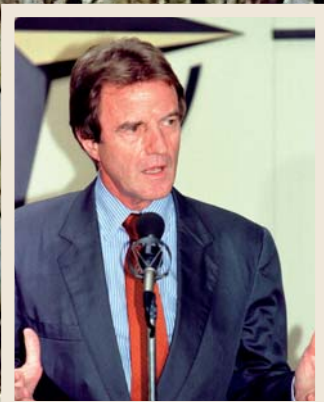


Centres  
de dialyse  
et vacances



Bernard  
Kouchner  
et les dialysés



Infos  
pratiques

Petit mémento  
de l'insuffisant  
rénal

insuffisance rénale - dialyse - greffe

traitements, monde du travail, coup de gueule, soutien psy, vacances, rôle des proches, vie amoureuse, questions, sport, liberté, projets, donner la vie, accès au crédit, pourquoi? informations, espoir, rapport aux soignants, qualité de vie, études, citoyenneté, mariage, soins, respect



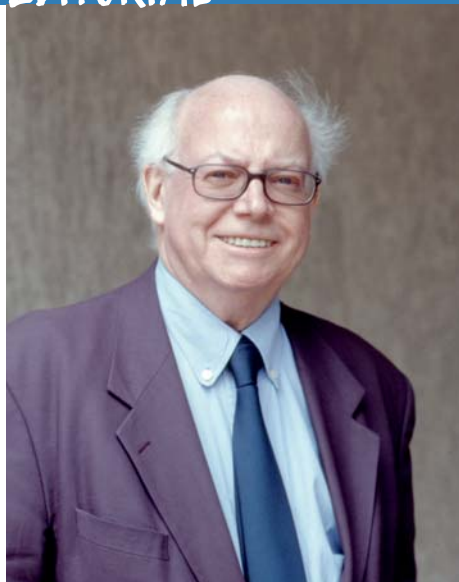
**Premiers**  
**Etats Généraux**  
**des jeunes malades**  
**des reins**  
**et de leurs proches**

Les Journées  
**jeunes**



15 et 16 octobre 2005, Paris





## Un regard plus juste sur l'insuffisance rénale, et des malades mieux informés

**L**e monde des bien portants ignore le monde de la maladie, car ce dernier est trop lié dans les esprits au mal être et à la souffrance, voire à la fin de vie, et de ce fait une barrière psychologique se crée qui sépare les malades des non-malades.

Ceux amenés un jour à franchir cette barrière se trouveront côtoyer brusquement un univers inhabituel et différent : le milieu médical. Un milieu non pas hostile mais plutôt "hospitalier", qui accueille bien trop souvent des patients qui auraient pu – ou plutôt dû – être traités de manière préventive.

Le problème n'en sera finalement pas moins épineux, parce que, arrivé à un certain stade, les médecins devront vous faire du mal pour pouvoir vous faire du bien, et cela vous sera difficilement tolérable, même si aujourd'hui la souffrance est effectivement prise en compte et traitée, et même si des capacités insoupçonnées font que l'on s'habitue à beaucoup de choses, notamment au traitement de sa propre maladie... chacun tient à sa vie.

Souvrez alors à vous un monde inconnu, un monde que le bien-portant ignore, un monde où la vie et l'être ont une autre dimension, et où le mot "compassion" prend tout son poids. Les soins médicaux n'étant

pas encore totalement vécus en terme de "marché" en France, le même droit aux soins, la même égalité de traitement s'attachent au jeune et au moins jeune, au riche et au moins riche. Les malades, appelés on ne sait trop pourquoi "patients" [?], sont tous soignés, quels que soient leur origine et leurs moyens financiers; voilà certainement une des plus belles réalisations de notre pays que cet « accès aux soins pour tous ».

Il faut, c'est certain, encore améliorer ce qui peut l'être (tant que faire se peut, car tout a un coût), et donc humaniser de plus en plus les centres de soins en luttant contre toutes les souffrances, notamment psychologiques. Le malade lui-même a des droits, mais aussi des devoirs : notamment celui d'écouter et de suivre les conseils de prévention, et suivre à la lettre les conseils de son médecin.

Le personnel infirmier forme autour du malade un monde attentif, accueillant, à l'écoute. Avec pour objectif (et avec l'aide de votre corps et de votre métabolisme) de "réparer" ce qui peut l'être, sur une longue route, celle d'une durée de vie qui s'allonge pour tous. Les laboratoires avancent dans leurs recherches. Nous pouvons tous espérer à l'avenir des jours meilleurs. Mais si l'espérance de vie augmente, c'est parce que la prévention et le dépistage de la maladie sont présents partout, appuyés par une large information relayée par internet, la presse, la télévision ou la radio.

Reste finalement un problème essentiel, faire reconnaître aux biens-portants l'intérêt de la médecine et du développement intensif de l'univers des soins. Afin d'inciter à la formation de nouveaux médecins, de spécialistes, ou de nouveaux personnels infirmiers. Il n'y aura apparemment pas pénurie de malades, mais une pénurie annoncée de soignants.

Alors, pour que chacun se préserve un avenir meilleur, essayons de nous mieux connaître. Pour y contribuer, « Rein-Échos » sera une revue semestrielle de sensibilisation et d'information réalisée par des insuffisants rénaux pour les insuffisants rénaux. Une revue qui se veut votre espace de dialogue et d'informations, dédié prioritairement aux maladies et aux malades du rein. Afin d'avancer et de lutter mieux et ensemble: malades, non malades (dont un certain nombre de futurs malades\*), nous pensons nécessaire de prendre en charge notre information. Allons la chercher là où elle se trouve: partout autour de nous. Faisons fonctionner la dynamique de l'insuffisance rénale, avec plus d'autonomie et sans cesse de meilleurs soins, comme le permet le progrès continuellement en marche des sciences médicales.

*« Il convient d'envisager rapidement une communication large auprès du grand public... Chaque malade atteint d'une insuffisance rénale chronique doit pouvoir bénéficier d'une information complète, objective et impartiale. »*, écrit dans ses colonnes et à juste titre la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR). Nous entendons ces messages.

Permettons à l'information d'aller vous chercher là où vous vous trouvez, au centre de dialyse, à l'hôpital, ou directement chez

---

\* Dans les pays non équipés pour le traitement de la maladie, 3 millions de malades meurent chaque année. En France, 52 000 seraient traitées pour IRCT et 40 000 en traitement par dialyse ou transplantées; chiffres sujets à variation suivant les médias consultés).

vous. Il suffit, pour cela, de nous communiquer votre nom et une adresse pour que nous vous adressions la revue à domicile.

Le premier facteur de santé est l'optimisme et la foi en nous-mêmes: puisse « Rein-Échos » vous aider à aller de l'avant et à entamer un dialogue riche avec une revue qui vous est entièrement dédiée.

Pour être bien dans sa tête en dialyse, il faut pouvoir voir autre chose que son centre habituel; soit en partant en week-end, en vacances ou en voyageant à l'étranger. « Rein-Échos » veut faciliter à tous les voyages, les possibilités de se déplacer en toute sécurité et de connaître, en France comme ailleurs, les facilités locales de dialyse (et plus), sans forcément devoir s'y prendre 6 à 8 mois à l'avance. C'est là que nous attendons beaucoup d'échanges (vacances dialyses) de courriers avec nos lecteurs, pour faire fonctionner cette rubrique vacances et hémodialyses. Un seul bateau de croisières équipé pour la dialyse et un seul voyageur, même si c'est déjà bien, ce n'est pas suffisant.

Enfin, ouvrons un dialogue médecins-malades et faisons circuler l'information afin d'être moins seuls avec nos problèmes, nos désenchantements, nos douleurs. Nos colonnes seront ouvertes à tous les médecins qui souhaitent s'adresser aux insuffisants rénaux. Chaque cas est particulier, mais beaucoup de choses nous sont communes, c'est de celles-là dont nous parlerons.

Nous penserons aussi à nos plus jeunes malades, en leur ouvrant une rubrique. Pour les plus jeunes qui ne savent pas lire, nous publierons leurs dessins.

**Michel Raoult**  
*rédacteur en chef*

P.S.: nous avons lu pour vous "Le risque rénal. Émergence d'un concept", paru dans la collection "Paradigmes", aux Editions Scientifiques L&C en décembre 2003, et nous nous sommes inspirés de son contenu pour vous informer.



## REIN-ÉCHOS

12, rue Montéra  
75012 - Paris

## Édition

**Directeur de la publication,  
rédacteur en chef:**  
Michel Raoult.

**Comité de rédaction:**  
Francis Aljabert, Pierre  
Beauduron, Roger Cavalier,  
Marie-Laure Fabre,  
Jean Livard, Philippe  
Prédon.

## Réalisation

### PUBLIFORCE

63, rue de Provence  
75009 - Paris  
Tél. : 01 42 81 13 60  
Fax : 01 42 85 38 44  
Email: publiforce@free.fr

**Gérant:** Jacques Larnaudie

**Impression et routage:**  
Imprimerie Chirat

## Publicité

### REIN-ÉCHOS

12, rue Montéra  
75012 - Paris  
Tél. : 01 59 04 32 24  
Fax : 01 59 04 32 25

**Chef de publicité:**  
François Hubert

N° ISSN : en attente.  
Dépôt légal : janvier 2006

Les articles publiés sont sélectionnés avec soin en regard de leur intérêt pour la communauté des dialysés ; les auteurs expriment en toute liberté leur point de vue et REIN-ÉCHOS ne saurait être tenu responsable des articles publiés, ceux-ci relevant de la seule responsabilité de leurs auteurs. Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente publication, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les analyses et courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (loi du 11 mars 1957 - art. 40 et 41 et Code pénal art. 425).

■ <b>PRÉVENTION</b>	
L'INSUFFISANCE RÉNALE	4
■ <b>LA MALADIE</b>	
TESTEZ VOTRE GLYCÉMIE !	11
■ <b>VOUS ET L'INSUFFISANCE RÉNALE</b>	
LES MOTS POUR LE DIRE !	12
<b>HÉMODIALYSE ET TRAVAIL</b>	<b>19</b>
<b>VOUS ET LA MÉDECINE</b>	
HYGIÈNE ET SOINS	21
<b>RÉFÉRENCE</b>	
DISCOURS DE M. BERNARD KOUCHNER, MINISTRE DE LA SANTÉ, EN 2001	24
<b>DIÉTÉTIQUE ET SANTÉ</b>	
<b>INSUFFISANCE RÉNALE ET DIÉTÉTIQUE ALIMENTAIRE</b>	<b>26</b>
<b>LES ENFANTS AUSSI...</b>	
LA VIE DEVANT SOI	30
<b>CHIRURGIE</b>	
LA TRANSPLANTATION	33
■ <b>DIALYSE ET VACANCES</b>	
LE CENTRE D'HÉMODIALYSE DE LA RIVIERA, À ANTIBES-JUAN-LES-PINS	36
<b>CROISIÈRES ET DIALYSÉS</b>	<b>38</b>
■ <b>JEUX</b>	42
■ <b>COURRIER DES LECTEURS</b>	43
■ <b>NOUVELLES TECHNOLOGIES</b>	44
■ <b>ASSOCIATIONS</b>	46

# L'INSUFFISANCE RÉNALE

*Deux millions de personnes en France seraient en état d'insuffisance rénale, la grande majorité ne le sachant pas. Le rein en 2005, un organe bien mal connu...*

**N**ous avons initialement deux reins, situés dans la partie postérieure de l'abdomen de part et d'autre de la colonne vertébrale. Et, à l'intérieur de ces deux reins, deux millions de filtres appelés néphrons: 10% d'entre eux, soit à peine 200 000, suffisent à maintenir une fonction rénale acceptable.

Le rein a trois fonctions: épuration des déchets, régulation de l'eau et des électrolytes, synthèse hormonale.

Épuration des déchets: les reins produisent l'urine, drainée par l'uretère jusque la vessie, en filtrant le flux sanguin (filtration glomérulaire 120ml/mn). Cette ultrafiltration du sang nous permet de nous débarrasser de l'excès de sel et de substances toxiques produites dans les concentrations sanguines de notre organisme. Près de 200 litres de liquide (sang) circulent chaque jour dans 225 km de circuit sanguin, passant au travers de millions de néphrons. Une bonne fonction rénale maintient l'équilibre hydro-électrolytique (eau, chlore, sodium, potassium, calcium, etc.)

*« Nous devons nous engager dans une démarche volontariste de prévention et de dépistage précoce de l'insuffisance rénale... »\**

\* Discours du ministre de la Santé et des Solidarités, lors de la Semaine du Rein, en octobre 2005





Nos reins régulent aussi notre pression artérielle, ainsi que la formation des globules rouges et le maintien d'une structure osseuse normale.

L'altération de la fonction excrétrice du rein ne permet plus l'élimination des produits azotés, ni la régulation du métabolisme de l'eau et des électrolytes.

Or, apparemment, deux millions de personnes en France auraient une insuffisance rénale chronique non terminale, donc, souvent, peu ou mal détectée. Aussi, le poids des maladies rénales ne cesse d'augmenter (vieillesse des populations entre autre).

Même avec un seul rein, on peut espérer une bonne épuration, soit la filtration d'un important volume sanguin. **Chaque rein contient environ un million de néphrons** (le néphron est constitué, d'une glomérule et d'une tubule).

## Le danger de l'insuffisance rénale

Mais à la longue **le rein s'use, le nombre de néphrons se réduit** (leur travail augmente), la filtration glomérulaire diminue, le système moins fonctionnel qu'auparavant, la quantité de potassium sécrétée dans chaque néphron est mal endiguée. Les néphrons sains et donc fonctionnels restant (20% suffisent pour fonctionner, mais lorsque 80% d'entre eux ont des lésions, les troubles commencent néanmoins à apparaître) assurent à eux seuls le contrôle rénal de l'homéostasie (équilibre intérieur de l'organisme).

**Un rein altéré se détériore**, et se détériore d'autant plus que – comme trop souvent – la maladie et ses causes sont détectées tardivement. Un dépis-

tage précoce serait évidemment souhaitable, mais tous les médecins ne savent reconnaître la maladie ou s'en inquiètent avec retard.

Mais chez le malade potentiel, le mot "néphrologue" parle peu, et certains redoutent même son contact, faute d'informations.

L'hérédité est à prendre en compte, les familles à risque sont souvent connues du médecin (de famille).

Des facteurs de risque sont pourtant bien identifiés: hypertension artérielle [HTA], hypercholestérolémie, tabagisme et naturellement le diabète sucré. Pourtant l'origine de l'insuffisance rénale n'est pas toujours bien identifiée, les reins gardant peu de traces de la maladie originelle.

L'élévation progressive de l'excrétion urinaire d'albumine (quantité importante de protéines dans les urines), d'urée, de créatinine, etc. doit être un signal d'alerte, un marqueur d'atteinte rénale qui devrait conduire en néphrologie avant qu'il n'y ait trop de dégâts. Combien de personnes jeunes et moins jeunes rencontrent le néphrologue bien tardivement.

Consulter un cardiologue, un néphrologue, un endocrinologue, un urologue, n'a rien de grave en soi lorsque l'on peut intervenir préventivement sur la maladie et séviter des complications à plus ou moins long terme. **Se prémunir est le meilleur gage pour conserver une bonne santé**, combien de personnes ignorent leurs maladies potentielles, qui pourront se révéler graves plus tard (faute d'être dépister à temps). Quand l'on sait que peu de choses prises à temps conduisent à l'inéluctable, on se soigne... et pour limiter les agressions rénales, on se méfiera de l'automédication (trop souvent dangereuse). Les causes toxi-

## Les causes de l'Insuffisance Rénale Terminale Traitée (IRTT) concernent les structure rénales glomérulaire, interstitielle, vasculaire et tubulaire

- Les glomérulopathies primitives (25 à 30% des causes d'IRTT), notamment les glomérulonéphrites tel que la maladie de Berger, les néphroses, etc. ;

- Les néphrites interstitielles (21 à 25% des causes d'IRTT), origines infectieuses bactériennes, intoxications, accidents immunoallergiques ;

- Les néphropathies vasculaires (10 à 15% des causes d'IRTT), origines infectieuses, médicamenteuses et toxiques ;

- Les atteintes rénales au cours des maladies systémiques (20 à 25% des causes d'IRTT), dont le diabète et l'amylose. 500 patients diabétiques en France risquent de développer une néphropathie ;

- Les néphropathies héréditaires (8 à 12 % des causes d'IRTT), type polykystose rénale.

ques et médicamenteuses ne sont pas toutes identifiées dans l'insuffisance rénale. Il y a également des facteurs à risque environnementaux: solvants, métaux lourds, plomb, hydrocarbures, mais également les infections urinaires, puis les maladies rénales (aiguë ou chronique) et les glomérulonéphrites et les pyélonéphrites.

Attention, entre 20 et 35% des insuffisants rénaux chroniques découvrent leur maladie juste avant le stade de la dialyse, sans avoir eu de consultation néphrologique dans les 4 mois précédents.

**Seule la maladie rénale chronique (terminale) est irréversible:** c'est l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT). Celle-ci correspond à une diminution longue et persistante d'un ensemble de fonctions. Définie par une diminution permanente du débit de filtration glomérulaire [DFG], l'IRCT est consécutive à une maladie rénale.

La valeur du débit de filtration glomérulaire, chez l'adulte, représente 180 litres filtrés quotidiennement (soit 125 ml/mn); il diminue d'environ 1ml/mn et par an, un déclin de la fonction rénale s'ensuit avec l'âge. Ainsi, sous 60ml/min/1,73m<sup>2</sup>\* de DFG, la maladie rénale chronique peut être déclarée, 85% des adultes qui sont sous 60ml/min ont une créatinémie (ce qui se traduit par >15,4mg/l pour les hommes et >11,7 mg/l pour les femmes). La réduction irréversible de la filtration glomérulaire, définit l'insuffisance rénale chronique.

À < 15ml/mn/1,73m<sup>2</sup> débute le traitement à caractère terminal de l'insuffisance rénale. Il y a 35 000 insuffisants rénaux chroniques terminaux en France (2/3 en dialysés et un tiers transplantés). Cette population aug-

mente d'environ 7 000 nouveaux cas par an; ainsi, l'ensemble des maladies du rein engagent 2% du budget de la Sécurité sociale.

L'insuffisance rénale aiguë résulte d'un choc traumatique qui peut conduire temporairement le malade à ne plus uriner.

L'albumine relevée dans les urines de façon récurrente peut conduire à l'atteinte des glomérules, tandis que d'autres maladies d'origine infectieuse ou toxique, ou encore dûes à une malformation congénitale, peuvent conduire à l'IRC. L'hypertension artérielle (16/9 cm Hg, centimètres de mercure) peut elle aussi y conduire.

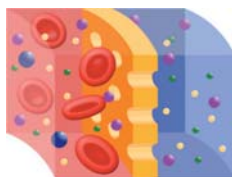
La polykystose rénale est une maladie héréditaire qui touche les deux reins. D'autres maladies orphelines peuvent aussi altérer la fonction rénale (maladie de Berger).

Les causes de l'insuffisance rénale terminale traitée [IRTT] concernent les structure rénales glomérulaire, interstitielle, vasculaire et tubulaire (les pourcentages indiqués varient selon les sources et n'ont qu'une valeur d'approche):

- Les glomérulopathies primitives (25 à 30% des causes d'IRTT), notamment les glomérulonéphrites telles que la maladie de Berger, les néphroses, etc.
- Les néphrites interstitielles (21 à 25% des causes d'IRTT), origines infections bactériennes, intoxications, accidents immunoallergiques;
- Les néphropathies vasculaires (10 à 15% des causes d'IRTT), origines infectieuses, médicamenteuses et toxiques;
- Les atteintes rénales au cours des maladies systémiques (20 à 25% des causes d'IRTT), dont le diabète et l'amylose. 500 patients diabétiques



**Il existe des tests simples qu'on peut se procurer en pharmacie.**



**Dialyse: le principe de la membrane semiperméable.**

\*exprimée pour une surface corporelle de 1,73m<sup>2</sup>.



en France risquent de développer une néphropathie;

- Les néphropathies héréditaire (8 à 12 % des causes d'IRT), type polykystose rénale.

## Les conséquences pour les malades rénaux

Trop d'apport hydrique peut conduire à une intoxication par l'eau. L'excès de sel peut entraîner une hypertension artérielle grave. L'augmentation tant de l'urée, de la créatinine, du potassium, des phosphores que de l'acide urique sont nocives pour notre métabolisme.

Si le rein ne fabrique plus d'érythropoïétine – un stimulant de la formation de globules rouges –, cela peut conduire à l'anémie. Il faut là encore consulter un néphrologue, qui peut alors prescrire un régime hydrosodée.

Si l'insuffisance rénale se confirme, il faut se préparer à la dialyse et prendre connaissance des différentes formes de traitement (hémodialyse, dialyse péritonéale ou dialyse à domicile) et préparer un abord vasculaire adapté. En découle un parcours évolutif qui dépend de l'état de santé général du patient :

- suivre les prescriptions médicales et le régime conseillé;
- retrouver un poids sec adéquat (pour faire baisser l'HTA);
- faire baisser son hypertension (avec une médication appropriée);
- sinon, se faire dialyser régulièrement (en principe 3 x 4 heures par semaine), le nombre d'heures étant fonction du poids de la personne et donc des volumes à épurer;
- négocier le mode de dialyse le plus adapté, les disponibilités existantes (à domicile et en centre);
- déterminer un régime idoine limi-

tant les carences comme les apports (protides), trop importants;

- faire évoluer les médications spécifiques (érythropoïétine [EPO]);
- étudier la possibilité de greffe et choisir (selon son âge et son état de santé) de la tenter ou non.

Attention à toute médication inappropriée (comme les anti-inflammatoires et autres médicaments vasoconstricteurs), notamment en cas de maladies bénignes pendant le traitement habituel (le "Dafalgan" semble seul acceptable). Vos reins étant incapables d'éliminer certaines substances, il faudra souvent consulter votre médecin en lui demandant son autorisation. Même chose avant certains examens cliniques ou post-opératoires. La vaccination annuelle contre la grippe et contre l'hépatite B est souvent requise pour les patients atteints d'IRC.

## La prévention de l'insuffisance rénale

**Une information à grande échelle est nécessaire**, compte tenu du nombre de malades potentiels et des possibilités de prévenir ou de retarder l'insuffisance rénale.

Une prévention en aval bien faite implique, de la part des médecins généralistes, de ne pas ignorer les conséquences d'une mauvaise détection (ou trop tardive) de l'insuffisance rénale. Il faut combattre l'automédication par le paracétamol et les analgésiques AINS et autres antalgiques. **Le dépistage n'est pas évident** car il existe peu de signes cliniques annonciateurs, sauf à un stade déjà avancé de la maladie.

Le tabac, un début d'obésité (associé à un taux de triglycérides élevé, concentration basse de HDL, voir de l'hypercholestérolémie), de l'hyper-

## Des signes à prendre en compte

**Au début peuvent s'installer : une fatigue excessive à l'effort, une perte d'appétit, un besoin d'uriner plusieurs fois par nuit et surtout une augmentation de la pression sanguine, des œdèmes... Puis : des troubles digestifs (nausées, vomissements), des démangeaisons, des crampes...**

tension artérielle ou une protéinurie (> 300mg/24h), voire un régime trop riche en protides conduiront à terme à l'IRC et à l'IRT ; sans oublier les facteurs génétiques. Lorsque s'y ajoute des problèmes cardiovasculaires (infarctus du myocarde, associés à terme à une insuffisance rénale, cela peut décupler les risques, notamment dans le cas de néphropathies mal détectées.

Dire que tous les hypertendus risquent la survenue d'une atteinte rénale serait sans doute un peu rapide : c'est plutôt un ensemble de paramètres, à la fois environnementaux, biologiques

et cliniques qui doivent être pris en compte. Mais si le sujet est à la fois âgé, diabétique, hypertendu et qu'il appartient à une famille ou à un groupe ethnique prédisposé (indienne, aborigène), les risques d'insuffisance rénale sont évidemment plus nets...

Mais avant même de recourir au médecin généraliste, devenu le passage obligé pour rencontrer un spécialiste (soit, pour les reins, le néphrologue), **il existe une médecine préventive, à l'école comme au travail, qui peut prévenir à l'aide d'examens simples.**

La simple détection d'albumine dans les urines peut permettre au malade qui s'ignore de bénéficier d'un traitement approprié qui permettra de stopper la destruction de ses reins. Il revient à votre médecin, néanmoins, de veiller sur votre apport nutritionnel, de surveiller votre tension artérielle et de détecter toute dégradation de votre état de santé.

Il y a encore quelque temps, le service militaire permettait une détection précoce d'un certain nombre de maladies, avec des services médicaux très attentifs au dépistage. Des aides au diagnostic fort simples existent, telles les bandelettes urinaires qui détectent les anomalies les plus courantes. On a également recours à des bilans biologiques (créatinine dans le sang) prescrits par le médecin.

Le surpoids (âge, poids, masse corporelle influant sur la condition physique) doit inquiéter, comme doit inquiéter l'élévation de la tension artérielle. Hypertendus, diabétiques sont bien sûr plus sujets que les autres à se retrouver en dialyse et sont souvent soignés à cette fin avant de se retrouver en centre.

Les analyses sanguines permettent au médecin de diagnostiquer les in-

## Noté sur France Télévision

«[...] Le véritable danger qui nous menace tous, c'est l'insuffisance rénale, de plus en plus fréquente avec l'augmentation de la durée de la vie et la multiplication des cas de diabète et d'hypertension. Cette réduction progressive du fonctionnement des reins ne provoque pas de symptômes, pas d'inconvénient dans la vie de tous les jours. On n'y pense donc pas. Et quand les premiers problèmes surviennent (fatigue soudaine, troubles digestifs, fourmillements dans les jambes), il est parfois trop tard : on doit alors avoir recours à la dialyse, de pénibles séances de nettoyage du sang avec des reins artificiels externes, en attendant l'heure de la greffe. La dialyse et la greffe du rein sont de bons moyens de substitution des reins, mais mieux vaut encore ne pas en avoir besoin. Un effort d'information et de dépistage doit absolument être fait en France pour éviter d'en arriver là. 2 millions de personnes sont concernées par les problèmes des reins. On

dénombre 45000 insuffisants rénaux, dont 30000 qui ont besoin de la dialyse pour survivre et 15000 qui sont greffés [...]». Il est encore plus nécessaire de renforcer le dépistage précoce dans les populations à risque spécifique :

- pour les patients atteints de pathologies vasculaires (hypertension artérielle) et les diabétiques ;
- pour les professionnels exposés à des agents néphrotoxiques ;
- au-delà d'un certain âge, pour les patients soumis à un traitement potentiellement néphrotoxique.
- il serait souhaitable également qu'une étude épidémiologique soit entreprise, avec l'INSERM et l'Institut de veille sanitaire, afin de vérifier si les enfants hypotrophiques à la naissance développent plus facilement une maladie rénale à l'âge adulte. En attendant ses résultats, il semble raisonnable de considérer les adultes qu'ils vont devenir comme à risque. »

suffisances rénales et les diabètes (il en faut au moins deux pour établir un diagnostic).

Le rein est-il coupable ou victime de l'hypertension artérielle, sans doute un peu les deux, mais la mesure de la pression artérielle qui s'élève doit faire suspecter une maladie rénale et donc le principale risque de progression d'une insuffisance rénale chronique.



Il faut alors faire mesurer la créatinémie (taux dans le sang de créatinine, nécessaire pour estimer le DFG) et rechercher à partir de la bandelette la présence d'une protéinurie.

Dès que la filtration glomérulaire est inférieure à 60ml/mn on doit consulter d'urgence un néphrologue. Le contrôle de la protéinurie (miction < 30mg/g de créatinine) et de l'élévation de la pression artérielle seront associés aux autres marqueurs, qui révéleront une IRC et de ce fait un risque de maladies cardiovasculaires, même si parfois plus lointain.

Les néphrologues s'intéressent également aux protéines alimentaires, car un apport trop riche en protéines et un hypermétabolisme rénale peuvent détériorer votre fonction rénale résiduelle (si une alimentation normale conduit à 1,3g de protéines/kg/jour, il n'en faudra que 0,8 pour l'insuffisant rénal). Il se peut donc qu'un régime et des conseils hygiéno-diététiques s'imposent. Contrôle des apports alimentaires,

en conjonction avec une surveillance ostéo-articulaire, cardiovasculaire, du poids, de l'apport sodé, avec restriction protodique et de potassium, voire lutte contre l'excès d'acide urique. Mais en fait, tout dépend du patient. Le potassium, le calcium, le phosphore, les réserves alcalines seront surveillées, également dans les analyses de sang, la numérotation-formule sanguine et de la quantité d'hémoglobine dans le sang. Les taux de créatinine (qui varie selon l'âge, le poids et le sexe), la clairance de la créatinine (elle apprécie la fonction de filtration, normale aux environs de 100ml/mn et jusqu'à plus de 80 ml/mn) et l'urée (reflet de l'hydratation et de la nutrition), la glycémie seront explorés. Ces marqueurs jugeront à terme de votre état de santé. Des antihypertenseurs seront sans doute conseillés, la tension idoine de l'hypertendu semble 125/75mmHG, faut-il pouvoir atteindre ce résultat le plus rapidement possible.

Enfin une biopsie rénale peut vous permettre d'identifier votre problème rénal; mais elle se pratique souvent tardivement, et surtout quand on ne sait expliquer l'IR.

Les conseils d'une diététicienne seront avisés, même dans le cas d'une insuffisance rénale modérée, et surtout bien longtemps avant le stade d'une urémie plus sévère.

**L'inertie des personnels soignants peut elle aussi vous conduire en dialyse**, il faut tout tenter pour retarder que cette insuffisance rénale survienne et surprenne le malade des reins.

Personne ne souhaite d'en arriver à la dialyse, à la fois pour vous et pour le coût du traitement, alors il tient beaucoup à vous de vous prémunir d'arriver un jour au stade de l'IRC. Et, comme on dit, une personne avertie... ■

## En savoir plus

... Grâce aux fiches médicales de Néphropar sur [www.nephropar.org/b3\\_1.php](http://www.nephropar.org/b3_1.php)

Néphropar est une association Loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, créée à Paris le 22 août 2001.

Son but : la prévention, le dépistage et la prise en charge précoce des patients insuffisants rénaux chroniques.

Tous ceux qui sont en IRC peuvent y adhérer et faire partie d'un réseau actif luttant efficacement pour éviter la dialyse aux insuffisants rénaux.

Contactez l'association à Paris en téléphonant au 01 44 49 54 57

ou par email à [nephropar@hotmail.com](mailto:nephropar@hotmail.com)



# New Dialysis Tool



Most convenient, trouble-free,  
easy and foolproof tool and protocol.

Minimum 97% recovery.

Low cost GeBAflex-tube.

Single use tool.

One tool for dialysis & gel extraction  
for protein, RNA and oligo.

Single step



GeBAflex  
tube  
하나로  
다 됩니다.

# TESTER VOTRE GLYCÉMIE!

*Même si la néphropathie diabétique est moins importante en France qu'aux États-Unis, les statistiques indiquent qu'environ 3 millions de français sont diabétiques (dont 600 000 à 800 000 qui ignoreraient leur état), tandis qu'un doublement du nombre de malades est attendu d'ici à 2020 !*

**L**e diabète est une hyperglycémie chronique qui se définit par un taux de glucose dans le sang supérieur à 1,26 g/l. à jeun. Contrairement à une idée reçue et fort répandue dans notre pays, il n'est pas une maladie de l'absorption des sucres : son mécanisme initial est en réalité une insuffisance en insuline, cette hormone indispensable à l'assimilation du glucose, la protéine d'où l'organisme tire son énergie.

Le diabète, lorsqu'il est diagnostiqué tôt, n'est pas une maladie très grave ; par contre il peut s'avérer très sévère s'il est trop longtemps négligé. C'est sa durée et l'importance de l'hyperglycémie chronique qui déterminent sa gravité.

3% de la population est diabétique en France (environ 2 000 000 de diabètes de type 2, 180 000 de type 1), mais on estime à environ 800 000 le nombre de personnes atteintes, et non dépistées... Le diabète de type 2, dit "diabète gras" ou "insulinodépendant", qui représente environ 90% des cas et se déclare souvent autour de la cinquantaine, semble très lié à des

facteurs familiaux. Le diabète de type 1 ("diabète maigre" ou "non insulino-dépendant") correspond quant à lui à un manque d'insuline pancréatique et touche souvent des personnes jeunes. Des tests sont disponibles en pharmacie (dépistage diabète forum santé).

Il y a environ 30 % de diabétiques en centre de dialyse, contre 2 à 3 % auparavant : que s'est-il passé ? L'évolution "à l'américaine" de notre alimentation en serait-elle la cause ? Ou bien, le risque de diabète augmentant avec l'âge, doit-on attribuer ce phénomène au vieillissement relatif de la population française ?

La difficulté, pour le diabétique, est la prise en charge de son traitement, c'est-à-dire le suivi régulier de ce traitement. **Le diabète "gras" associé à une hypertension artérielle seraient responsables de 40% des IRT.**

C'est l'hyperglycémie qui a endommagé la fonction rénale et conduit à la dialyse. Vers une hémodialyse quotidienne et courte (2H00) à terme qui atténuera les effets de la dialyse et permettra une épuration subcontinue douce et régulière (meilleure homéostasie).

**La prise en charge du diabète repose sur : l'alimentation, l'activité physique et le traitement médicamenteux.** Si le diabétique ne suit pas le régime équilibré qui lui est recommandé, il doit en mesurer les conséquences.

Le diabète n'empêche pas de voyager. In fine, le diabétique ne doit redouter que les complications. **Lorsqu'il est bien traité, bien surveillé, le diabète est une contrainte, mais non une maladie invalidante;** mal traité ou mal suivi le diabète peut rendre infirme et diminuer l'espérance de vie. ■

## Dépistage et sélection du diabète :

Au niveau de l'œil  
→ **rétinopathie**  
Au niveau des reins  
→ **néphropathie**  
Au niveau du système cardiovasculaire  
→ **macroangiopathie diabétique**  
Au niveau des nerfs  
→ **neuropathie**

• **LE DIABÈTE MULTIPLIE PAR 3 À 6 LE RISQUE DE MALADIE CARDIOVASCULAIRE.**

• **Le pied diabétique (artérite des membres inférieurs) : le diabète serait apparemment responsable de 15 000 amputations par an en France. D'où l'importance de consulter régulièrement son médecin et d'examiner fréquemment ses pieds, qui méritent soins et hygiène comme le reste du corps, et plus encore chez le diabétique. Nécessité de ne pas marcher pieds nus et de porter des chaussures confortables (anti-transpiration).**

## LES MOTS POUR LE DIRE!

**« Plus de 30 %  
des patients sont  
adressés à des  
néphrologues moins  
de 6 mois avant  
la mise en dialyse »**

M<sup>me</sup> Yvanie Caillé,  
Journal de la FNAIR n° 104,  
décembre 2005.

*Une annonce trop abrupte,  
suivie d'une prise de  
conscience brutale de  
sa maladie par le ou la  
patient(e), peuvent laisser  
des séquelles ou provoquer  
des traumatismes, pas  
toujours nécessaires...  
Ainsi, on peut se sentir en  
droit de réclamer à certains  
néphrologues un petit effort  
de psychologie, notamment  
dans les cas (fréquents)  
où une détection tardive  
de l'insuffisance rénale  
chronique ou terminale oblige  
l'intéressé(e) à passer en  
l'espace de quelques jours  
de l'état de bien-portant à  
celui de malade dépendant.*

« **L**a France vit au-dessus de ses moyens : la dette de notre pays frisera 1 100 milliards d'euros en 2006. Les intérêts payés pour combler cette dette dépasseront le montant total de l'impôt sur le revenu. Dans le même temps, le déficit de la Sécurité sociale reste constant (entre 11 et 12 milliards d'euros), déficit imputable aux branches maladie et retraite. »

Nous avons tous lu ou entendu, ici ou là dans les médias, d'implacables comptes-rendus comme celui-là... Pourtant aucun citoyen français n'envisage sérieusement de renoncer à la médecine, même si chacun devrait

garder à l'esprit que tout a un coût et que, longévité aidant, nous sommes de plus en plus nombreux à nous faire soigner : 8 millions d'entre nous, par exemple, sont atteints d'hypertension !

Faisons donc notre possible, les uns et les autres, pour éviter la mise en dialyse des insuffisants rénaux, par une prise en charge adaptée de ceux-ci avant d'atteindre un stade avancé, chronique ou terminal.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) précise que : « *L'information du patient sur sa maladie et les modalités thérapeutiques sont à débiter précocement. Le contenu de l'information est à adapter à chaque patient et à chaque stade de l'insuffisance rénale.* »

### L'arrivée en dialyse

Que se passe-t-il lorsqu'un individu lambda – vous ou moi – déclare une insuffisance rénale ? L'urée sanguine s'élève rapidement, la créatinine augmente, sa clairance diminue. Des troubles se révèlent : œdèmes, essoufflements, anémie, etc. Lorsque la réduction de la filtration glomérulaire est considérée par votre néphrologue (consulté entretemps) comme irréversible, l'ex-“bien-portant”, devenu insuffisant rénal, doit être dialysé.

Rassurez-vous : la médecine française a, depuis quelque temps déjà, passé le cap de la “dialyse-survie”. Il n'est plus question, comme il y a plus de 40 ans, de décès à court terme... beaucoup de patients, en fait, ont plus de vingt ans de dialyse derrière



eux. Non seulement vous bénéficierez d'une surveillance médicale hebdomadaire, mais vous pallierez à votre insuffisance par quelques séances de dialyse qui vous permettront une vie (presque) normale.

Bien sûr et naturellement, la dialyse rénale bouleverse la vie du malade, trop souvent mal averti de ce qui l'attend : pas plus des contraintes impo-

à lui ; encore faut-il qu'il soit suffisamment informé pour trancher. Car dans tous les cas, l'information sur les risques et les conséquences de la technique de dialyse doit (devrait ?) être apportée au patient... avant son traitement !

En fait, deux types d'information seraient souhaitables : celle du ou des néphrologues intervenants(s), mais



sées qu'au niveau du caractère irréversible de sa maladie. Doit-il continuer à travailler, le pourra-t-il longtemps ? Comment sa famille va-t-elle supporter cette contrainte ?

Trop souvent, l'insuffisant rénal en phase terminal se retrouve seul face à sa maladie et aux nouveaux problèmes qui se profilent devant lui (voir notre annexe "Hémodialyse et travail")

Comme il existe différentes techniques de dialyses, un choix se présente

aussi celle – plus pratique, plus proche – permettant l'information du nouveau malade par un malade plus "ancien" aguerri à la dialyse.

Il faut bien le dire, le milieu hospitalier fait peu pour échanger son savoir, son langage est parfois déconcertant, aussi la communication entre malades fait (ou ferait) beaucoup pour diminuer stress et angoisse qui, lorsqu'ils s'ajoutent à l'hypertension, ne font jamais bon ménage.

## Discours du ministre de la Santé et des Solidarités, lors de la "semaine du Rein", en octobre 2005

*« L'insuffisance rénale chronique touche 250 millions de personnes dans le monde et près de 3 millions de Françaises et de Français. Plus de 50 000 d'entre eux ont besoin d'un traitement de suppléance, soit par dialyse, soit par greffe rénale.*

*Le nombre de malades en insuffisance rénale terminale augmente de 5 à 6 % par an. Cette augmentation, en partie liée à l'allongement de la durée de vie, relève de plusieurs facteurs de risque, comme :*

- *le diabète ;*
- *les maladies cardiovasculaires ;*
- *ou la prise de médicaments néphrotoxiques (antibiotiques, anti-inflammatoires, analgésiques ou anti-cancéreux). »*

**Le taux d'incidence mesure le nombre de nouveaux malades par million d'habitants [80 dialysés pour un million aujourd'hui, 100 patients par millions d'habitants [pmh] si on y ajoute la transplantation].**

**Le taux de prévalence mesure le nombre de patients traités par million d'habitant [+8% par an].**

Certains médecins demanderont trop vite de l'autonomie au patient, sans lui laisser le temps d'assimiler – et parfois sans fournir complètement (pour raison économique, ou par manque de place dans les centres) – l'information concernant la prise de choix de sa forme de dialyse. Et cela au moment même où le malade découvre, un peu trop rapidement pour son goût à lui, un milieu qui lui paraît souvent hostile. Toutes choses qui risquent de conduire le malade à suivre sa dialyse à contrecœur, avec les problèmes psychologiques que cela suppose.

Très peu de centres disposent d'un médecin psychologue pour cette sorte d'accompagnement, très peu également sont pourvus d'une diététicienne (présence pourtant obligatoire dans les centres de dialyse, selon les recommandations internationales de 1995).

Si, comme nous le pensons, le stress vécu par le malade dans de telles conditions de solitude est néfaste à sa propre fonction rénale, pourquoi ne pas lui laisser suffisamment de temps pour faire le choix qui lui conviendra le mieux ? S'il est basé sur de solides informations bien comprises, ce choix-là sera presque sûrement aussi le plus judicieux sous l'angle thérapeutique, car le malade aura pu tenir compte non seulement de son état de santé et des choix techniques qui souffrent ou ne souffrent pas à lui (et c'est le domaine du médecin), mais aussi de sa vie publique et privée, et du degré d'acceptation de sa maladie par sa cellule familiale... Après tout, on n'abandonne pas son emploi et ses revenus du jour au lendemain, et l'adaptation à un changement de vie aussi radical demande forcément, en termes psychologiques (c'est-à-dire humains), un

certain temps ! Surtout si, comme c'est trop souvent le cas, l'IRC ou l'IRT ont été détecté avec retard.

## Les différents types de dialyse

**La dialyse à domicile [HDD, 2% des cas]**, nécessite l'installation d'un générateur de dialyse et la mise à disposition d'un traitement d'eau. En effet l'eau pour l'hémodialyse est fabriquée à partir de l'eau de ville. Le sang du malade est mis au contact d'un fluide nommé dialysat, par l'intermédiaire d'une machine nommée générateur, au travers d'une membrane semi-perméable (échanges entre le sang et le dialysat) appelé dialyseur. Le principe de fonctionnement est la convection et la diffusion au travers de cette membrane aux multi pores. Le dialysat lui-même n'est pas recyclé.

L'importance de la qualité de l'eau utilisée pour la dialyse et la pureté bactériologique et chimique des solutions de dialyse est évidente.

L'accès au sang se fait par une voie d'abord artérioveineuse (c'est-à-dire un raccord chirurgical d'une artère à une veine, réalisé par de grands professionnels). Après cicatrisation, une infirmière diplômée d'État IDE de votre centre de dialyse placera, à chaque séance, une aiguille dans la veine élargie près de la fistule, laquelle conduira le sang vers l'hémodialyseur. Une autre aiguille sera placée plus en aval de la fistule pour réinjecter le sang épuré.

L'HDD, qui est née en France en 1967 sous l'impulsion de Jean Hamburger, ne cesse de décroître depuis les années 80. Sans doute parce que bien souvent, en agglomération urbaine, l'hémodialyse au domicile du patient

est rendue difficile du fait de l'étroitesse de plus en plus grande de l'habitat et des exigences de plus en plus fortes sur la qualité de l'eau. Celle-ci nécessite en effet l'installation d'un matériel onéreux, encombrant et souvent bruyant, d'un coût de fonctionnement et de maintenance non négligeable.

Une adresse en région parisienne: L'Association pour l'utilisation du rein artificiel (AURA), association chargée de la formation de ces patients, de l'installation éventuelle du traitement à leur domicile et de leur surveillance médicale.

**Les unités d'autodialyse [28% des cas]** sont des substituts de la dialyse à domicile. Les malades sont autonomes (donc aptes à réaliser seuls les différentes étapes de leur séance: préparation du matériel, branchement, débranchement et désinfection du matériel), l'infirmière présente n'étant là que pour superviser les séances ou fournir une aide passagère en cas de problème. Cependant ces unités accueillent parfois des patients peu valides et, malgré les recommandations de la Circulaire du 25 octobre 1983, il est rare qu'il y ait un poste réservé à chaque patient. En autodialyse, le patient qui vous précède doit avoir une bonne hygiène et vous-même pour celui qui vous suit. Une confiance doit s'instaurer, mais généralement l'aide mutuelle entre patients se fait naturellement.

**La dialyse péritonéale automatisée [DPA - 9% à 10% des cas]:** (membrane sous l'effet d'une pression osmotique), elle est recommandée chez l'adulte jeune en attente d'une greffe et concerne 5% des patients (2 500 en France). Elle se réalise à domicile soit par le patient lui-même, ou par un proche. Ce système continue ambulatoire [DCPA] nécessite d'introduire

par le cathéter dans la cavité péritonéale, quatre fois par jour et tous les jours de la semaine, un liquide qui reste en place quatre heures puis est évacué, donc de changer quatre fois par jour l'injection d'un dialysat dans la cavité abdominale (le péritoine est la membrane d'échange des solutés); ou un traitement de nuit par un appareil automatisé [DPA] (nommé cycleur). Le changement régulier du cathéter est également nécessaire et quelques complications, essentiellement infectieuses peuvent nécessiter un traitement par antibiotiques. La durée hebdomadaire définit l'unité de facturation de la dialyse péritonéale. Le patient y consacre environ 18 heures par semaine.

Parmi les dialysés, 10% seulement environ pratiquent la dialyse péritonéale, tandis que 90% sont en hémodialyse, selon Néphropar\*, qui annonce que l'IRC terminale touche 46 000 patients, avec une progression de 5% chaque année (soit 7 000 personnes).

**L'hémodialyse périodique [HM - 56% des cas]** est la plus utilisée: elle concerne 90% des patients. Le patient y consacre environ 18 heures par semaine. Cette dialyse a lieu en centres ambulatoires privés, en cliniques ou à l'hôpital. Une accréditation et des contrôles de qualité sont nécessaires au fonctionnement de ces centres de santé. Mais la saturation des services hospitaliers conduit souvent les patients vers l'hémodialyse en centre, l'autodialyse ou la dialyse à domicile.

Pour l'hémodialyse, les machines (dont le principe de fonctionnement est une membrane sous pression hydrostatique) comme les concentrés sont soumis depuis 1998 au marquage

\* Néphropar est le premier réseau de néphrologie d'Ile-de-France.

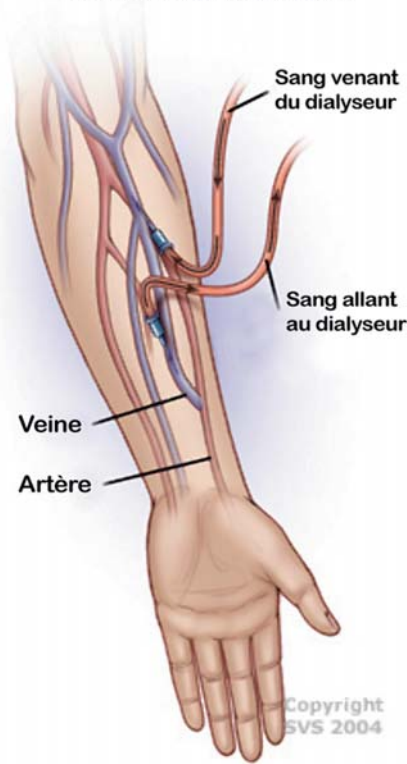
## Ce que disait Daniel Gélin

**« Je suis dialysé depuis janvier 1999, j'avais alors 78 ans. Soixante-dix-huit ans d'une vie intense, une vie d'homme actif cumulant la fonction du comédien, de l'écrivain et du jardinier. Du jour au lendemain, tout s'est arrêté. Mon insuffisance rénale s'est brusquement aggravée et je découvre en urgence l'appareil qui désormais allait me permettre de vivre. Aurais-je pu l'éviter ? Et voilà posé le problème de la prévention. Bien vite, je constate combien le public ne connaît rien de l'insuffisance rénale, ni de la dialyse, rien de son fonctionnement, rien de ses contraintes. Moi-même, avant d'être concerné, avais-je été informé ? Non, et la communication me semble primordiale. »**



CE. Comme dans le cas de la dialyse à domicile, l'hémodialyseur est relié à la circulation sanguine du malade par une fistule artério-veineuse. L'augmentation de pression due à l'artère entraîne une dilatation de la veine.

## Fistule artérioveineuse



**Les États-Unis comptent plus de 3 300 centres de dialyse.**

**Que croyez-vous que les bien-portants savent de la dialyse, comment cela fonctionne, combien d'heures hebdomadaires sont requises pour le traitement... ?**

Les fabricants de machines de dialyse, sont Fresenius, Gambro, Braun et Bellco; un peu plus de 400 générateurs tournent en France.

La stratégie d'hémodialyse actuelle, adoptée par la plupart des centres et presque universellement pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique, conduit à une fréquence de dialyse de trois fois quatre heures par semaine. Ces séances sont forfaitairement tarifées par les Agences Régionales d'Hospitalisation. La dialyse est en effet l'un

des traitements les plus coûteux qui soient: environ 60 000 euros par an et par patient, soit près d'un milliard d'euros pour le régime générale de la Sécurité sociale (soit 3% du budget de la Santé), auquel il faut ajouter les coûts de transports et certains soins auxiliaires. L'érythropoïétine recombinante – la fameuse EPO, souvent nécessaire au malade – est quant à elle facturée hors forfait.

L'optimisation de la qualité de la dialyse et un suivi néphrologique rapproché devrait permettre aux malades de vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions. Les patients devant eux-mêmes être soucieux de leur hygiène... et de leur hygiène de vie !

Des données épidémiologiques peuvent être obtenues à partir du registre national français, le Réseau Épidémiologique et d'Information en Néphrologie [REIN].

« REIN a pour finalité de contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prévention et la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. Son objectif général est de décrire l'incidence et la prévalence des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique, les caractéristiques de la population traitée, la mortalité et les modalités de traitement au moyen d'un enregistrement exhaustif et continu d'informations sur les patients.

Nous disposons déjà d'un registre régionalisé, le Réseau REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie), qui permet de donner une image précise de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale et de mieux identifier les besoins en dialyse. Ce dispositif est déjà implanté dans 13 régions administratives, couvrant 70 % de la population française. Il continue

son déploiement pour atteindre 100 % du territoire en 2006.

REIN deviendra à terme un outil majeur dans l'élaboration et le suivi des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire de l'insuffisance rénale chronique. En effet, les décrets n° 2002-1197 et 2002-1198 relatifs au traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale déterminent un nouveau système de régulation, abrogeant l'ancien indice national de besoins. Ce nouveau système se fonde sur une appréciation des besoins de santé de la population, prenant en compte les données épidémiologiques.»

La dialyse n'est pas curative, il s'agit de soins palliatifs. L'IRC est supportable; L'IRCT (phase terminale) ne l'est pas. Néanmoins, en absence de pathologies trop invalidantes et autres que l'IRCT, les phases préliminaires de la maladie permettent de vivre une vie supportable. Ceci parce que d'importants progrès ont été réalisés en France depuis les premières dialyses, en 1963.

### Un centre de dialyse dans le Maryland, aux États-Unis: peu de différences visibles avec un centre français...



## Conduite à tenir chez l'insuffisant rénal

- tenter d'équilibrer au mieux sa tension artérielle ( $\approx 13$  pour un homme adulte);
- équilibrer le diabète également: attention au contre-indications à respecter; ni régime sans sel, ni régime avec trop de sel; 0,7 g de protéines par kg et par jour;
- corriger les dyslipidémies;
- s'intéresser aux IEC;
- optimiser la fonction cardiaque et l'hydratation;
- surveiller une éventuelle dénutrition qui peut apparaître lorsque la filtration glomérulaire, estimée par la clairance de la créatinine, devient inférieure à 40 ml/mn/1,73m<sup>2</sup>.

Attention à toute médication inappropriée (aux anti-inflammatoires et autre médicaments vasoconstricteurs) à proscrire, notamment en cas de maladies bénignes pendant le traitement habituel (le "Dafalgan" semble seul acceptable). Consultez votre médecin, demander lui son autorisation. Vos reins sont incapables d'éliminer certaines substances. Même chose avant certains examens cliniques ou post-opératoires. La vaccination (annuelle) contre la grippe et contre l'hépatite B est souvent requise pour les patients atteints d'IRC.

## Les problèmes liés à la dialyse

- une dépendance continuelle (assez difficile à supporter au quotidien, et qui nécessite d'un soutien affectif), un avenir vécu comme incertain (stress, anxiété et incertitude concernant l'évolution de la maladie), au total une vie fortement perturbée;

## Rappel historique

**Le rein artificiel date de 1943, l'hémodialyse périodique a débuté dans les années 60, et la fistule artérioveineuse date de 1966. L'auto transplantation date de 1908 (Alexis Carrel), les premières allogreffes entre 1936 et 1951 (à Paris en 1951).**

## Sites Internet à consulter

- [www.baxter.fr/domaines\\_therapeutiques/therapies\\_renales/sub/insuffisance\\_renale.html](http://www.baxter.fr/domaines_therapeutiques/therapies_renales/sub/insuffisance_renale.html)
- [www.institutdanone.org/comprendre/publications/objectif\\_nutrition/](http://www.institutdanone.org/comprendre/publications/objectif_nutrition/)
- [www.soc-nehrologie.org](http://www.soc-nehrologie.org)

**Selon la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), il y aurait en France 31 000 patients dialysés, dans plus de 1 200 structures de soins. 12 heures de dialyse par semaine laisse souvent le temps de s'informer. "REINS-ÉCHOS" vous informera là où vous vous trouvez.**

- les contraintes liées à la surveillance quotidienne de la prise de poids (et donc la qualité de la diurèse) ;
- les souffrances parfois métaboliques, physiologiques et/ou psychologiques ;
- la difficile gestion médicamenteuse et nutritionnelle, récurrente ;
- les atteintes (lésions) corporelles.

Il y aurait 31 000 patients dialysés dans plus de 1 200 structures de soins en France selon la CNAMTS.

Ainsi, comme beaucoup d'autres, nous sommes passés de l'insouciance de l'insuffisant rénal non dépisté aux contraintes de la dialyse, et naturellement viendra ensuite l'espoir d'une greffe... et l'attente. Cela ne saurait être applicable intégralement à chacun, cela diffère selon l'âge, du degré de la maladie et des pathologies associées ; mais néanmoins concerne un grand nombre de malades

## L'avenir de la dialyse : 6 fois 2 heures par semaine ?

« [...] Lutter contre l'inconvénient des dialyses espacées (qui conduit à l'inflation hydrosodée interdialytique génératrice d'hypertrophie ventriculaire gauche), par l'augmentation de la fréquence, soit l'hémodialyse quotidienne douce, semble être une thérapie plus physiologique, mieux tolérée, sans asthénie postdialyse, et capable de contrôler les anomalies cardiovasculaires, pression artérielle et surtout hypertrophie ventriculaire gauche, et aussi les désordres nutritionnels tout en permettant une qualité de vie très améliorée.

L'hémodialyse quotidienne nocturne combine les avantages de l'augmentation du temps de dialyse (8 heures) et l'augmentation de la fréquence.

C'est la méthode théoriquement idéale se rapprochant le plus des con-

ditions physiologiques du rein normal. L'hémodialyse quotidienne courte (6 x 2 heures) a cependant fait la preuve qu'elle suffisait dans la plupart des cas à améliorer les complications vasculaires et nutritionnelles, tout en permettant une grande qualité de vie, ces deux heures de dialyse pouvant être modulées sur l'emploi du temps de la journée. » **Pr J. Traeger**

Les centres d'hémodialyse permettront-ils aux patients de passer à la dialyse quotidienne ? Pourquoi pas ? Alors quand et dans quelles conditions ? Quelles garanties d'hygiène entre chaque dialyse ? Beaucoup de questions se poseront :

- au niveau des transports des malades (déjà onéreux), ne va-t-on pas augmenter le nombre des déplacements et donc leur coût ? Le nombre d'heures passées en centre ?
- ne va-t-on pas augmenter le nombre de ponctions et mutiler le bras qui reçoit la fistule ?

Etc.

Faute la plupart du temps d'une suffisante préparation psychologique, chaque nouveau dialysé passe par des moments pénibles ; mais – par nécessité – il finit par s'adapter à la dépendance, à l'attente, aux contraintes les plus récurrentes et complexes que pose cette maladie chronique.

Aussi ne dira-t-on jamais assez : « MERCI » à l'entourage familial, quand celui-ci (comme c'est bien souvent le cas) est associé à la prise en charge du dialysé.

Faites des projets familiaux et partez en vacances, tant que vous le pouvez... Trop d'incertitudes risquent par la suite de peser sur notre avenir, pour ne pas vivre pleinement le moment présent. Une devise pour le dialysé : « Carpe diem »... ■

# HÉMODIALYSE ET TRAVAIL

*À une époque où il est déjà difficile de trouver (ou de conserver) un travail, si précaire soit-il, le dialysé et le transplanté doivent pouvoir s'insérer ou se réinsérer en priorité.*

*Physiquement et mentalement, travailler et faire un peu de sport est souvent gage d'une santé conservée ou retrouvée. Mais une aide psychologique s'avère parfois nécessaire, car le dialysé doit trouver l'énergie et la motivation de faire plus avec moins de moyens : déjà touché par la maladie et ses problèmes, il lui faut réussir – ou consolider - sa vie professionnelle tout en vivant au mieux sa vie personnelle et familiale. Pas facile tous les jours...*

**L'article ci-contre est extrait des "Fiches sociales" Néphropar "Espace patient" [www.nephropar.org](http://www.nephropar.org)**



**L'activité professionnelle habituelle, sauf contre-indication médicale, peut parfaitement être poursuivie, moyennant quelques arrangements. Plusieurs solutions sont possibles :**

## La dialyse du soir

Cette organisation se fait facilement en dialyse à domicile. Dans les centres, la priorité est donnée, quant au choix des horaires, aux personnes qui travaillent. Dans ce cas, le patient juge s'il est opportun de signaler son état à son employeur. Il est à noter que ce choix "additionne" le temps de dialyse au temps de travail, et il paraît important que la décision soit prise aussi avec le (la) conjoint(e) ou le (la) concubin(e).

## Le mi-temps thérapeutique

Il s'agit d'une « reprise de travail à temps partiel thérapeutique » qui n'est pas forcément un travail à 50%. Il fait suite à un arrêt de travail. La demande est faite par lettre de votre médecin destinée au médecin conseil de la Sécurité sociale.

Le contrat de travail n'est pas modifié. L'employeur paie le temps de travail (80%, 50%...)

et le complément est versé par la Sécurité sociale dans la limite du plafond.

## L'indemnité compensatrice pour perte de salaire

Le principe est le même que pour le mi-temps thérapeutique sauf que la demande ne passe pas par le contrôle médical de la CPAM. C'est une démarche administrative. Il faudra d'abord négocier cette réorganisation du temps de travail avec





l'employeur qui autorise des absences "pour raisons médicales" (donc 3 demi-journées par semaine) qu'il ne rémunère pas, puisque la Sécurité sociale verse un complément de salaire dans la limite du plafond. Le patient enverra chaque mois à la CPAM un relevé des séances de dialyses ainsi qu'une attestation de salaire remplie par l'employeur (formulaire 56).

## L'orientation professionnelle

Votre employeur peut refuser cette organisation et vous proposer un autre poste dans l'entreprise, ou bien une orientation professionnelle, en étroite collaboration avec le médecin du travail. À ce niveau, la demande de reconnaissance du statut de travailleur handicapé par la COTOREP peut permettre soit d'accéder à des emplois réservés (il peut s'agir du même poste de travail mais l'employeur reçoit des aides de l'État) soit d'être orienté vers des organismes de formation spécialisés.

## Le congé longue maladie fractionné pour les fonctionnaires

C'est le même principe que l'indemnité compensatrice pour perte de salaire. Le fonctionnaire effectue sa demande de mise en congé longue maladie qui comporte : (une lettre du médecin, indiquant les éléments médicaux et la durée du congé demandé sous pli confidentiel + une lettre administrative du médecin indiquant la demande de mise en congé en indiquant la durée + une lettre du fonctionnaire demandant sa mise en congé en indiquant la durée). Ces documents sont transmis à la Direction des Ressources Humaines. Il est parfois souhaitable que la lettre médicale sous pli confidentiel soit adressée directement au médecin du Comité Médical afin de garantir le secret médical.

## Le mi-temps thérapeutique pour les fonctionnaires

C'est la même démarche que pour les salariés. Pour conjuguer vie professionnelle et dialyse, le médecin du travail reste un interlocuteur privilégié car il connaît chaque poste de travail de l'entreprise ou de l'administration et recherche les aptitudes médicales au travail. Il est un allié précieux pour entreprendre une réorganisation du travail. En aucun cas l'employeur ne peut reconnaître un salarié inapte pour motifs médicaux. Par ailleurs, dans les administrations comme dans les grandes entreprises, une assistante sociale du personnel pourra accompagner le salarié dans sa démarche. En conclusion, cette réorganisation nécessite du temps pour se projeter dans une situation de travail nouvelle, qui peut aussi retentir sur la vie privée. Il ne faut pas hésiter à demander des conseils auprès des professionnels pour avoir un autre regard sur la situation et permettre au final de prendre une décision favorable.

## Les frais de déplacement

*Vous avez le choix de la société de transport (véhicule léger, ambulance) ou de prendre un taxi, ou les transports en commun, vous serez remboursé si vous devez engager des frais. Les transports récurrents directement liés aux soins font l'objet d'une prise en charge mensuelle.*

*Lorsque le déplacement s'avère occasionnel, prendre dans votre centre un bon de transport signé du médecin responsable et le faire signer par votre transporteur occasionnel (chauffeur de taxis, prendre une fiche de règlement en fin de parcours si vous devez le régler) et l'envoyer à votre centre de remboursement habituel.*

# HYGIÈNE ET SOINS

*L'hygiène des locaux est primordiale en séance d'hémodialyse ou d'auto-dialyse: désinfection des matériels et des machines, poubelles de classement des déchets, nettoyage rigoureux des locaux, etc. Mais il y a plus...*

**D**ans la recherche d'une hygiène – et donc d'une efficacité – toujours plus grande, la conception des locaux a elle aussi une importance primordiale. Les cas de figure sont généralement les suivants :

- la dialyse en centre (au moins 8 postes de dialyse et 12 m<sup>2</sup> par patient en centre d'hémodialyse) ;
- les unités de dialyse médicalisées comportant au moins 6 postes de dialyse, avec 10 m<sup>2</sup> par patient) ;
- l'autodialyse simple (un générateur par patient et plus de 6m<sup>2</sup> par patient) ou assistée (deux patients par jour pour un générateur, opérations de désinfection par le personnel de l'unité).

De même, dans l'espace réservé au patient, on trouvera la plupart du temps :

- un lit ou un fauteuil.
- les dispositifs médicaux : générateur, moniteur de pression artérielle, etc.
- des éléments mobiliers: guéridon, télévision, sonnettes, etc.
- les surfaces environnantes (lavabos, rangements, etc.).

Le personnel infirmier doit pouvoir circuler facilement et garantir sécurité

et qualité des soins, tout en respectant l'intimité du patient.

Nous n'évoquons pas ici des bâtiments hospitaliers ayant leur propre règlement, mais des unités d'hémodialyses, parfois plus confortable en province que dans les grandes agglomérations urbaines, où le manque de surfaces se fait sentir et où les patients s'entassent de plus en plus nombreux.

Néanmoins, des textes officiels définissent les conditions techniques de fonctionnement et l'activité de traitement. Selon l'arrêté du 29 juin 1978 applicable aux établissements privés pratiquant une activité de dialyse, ceux-ci doivent comporter: une salle d'attente, des vestiaires et des sanitaires réservés aux patients, une salle de soins, une salle de repos pour le personnel, un cabinet de consultation, une salle de stockage, une salle d'entretien du matériel, etc.

Ces espaces doivent être adaptés, avec un aménagement fonctionnel, et un renouvellement d'air souhaité de douze volumes par heure.

D'un établissement à l'autre, les aménagements sont évidemment rarement identiques, néanmoins l'ouverture de nouveaux centres semble une solution pour soigner dans de meilleures conditions un nombre d'insuffisants rénaux chroniques qui augmente notablement dans les grandes villes et certaines régions. Encore faudrait-il que le coût des prestations soient conforme à la qualité des équipements mis à disposition, et du nombre d'Infirmières Diplômées d'État (IDE) en poste fixe dans chaque centre. ■

## Soins et personnels soignants

**Au sens de l'Organisation mondiale de la santé [OMS], une formation et une éducation thérapeutique du patient, avec sensibilisation, puis information et apprentissage sur la maladie, devraient faire partie d'un processus continu intégré dans les soins médicaux. Encore faudrait-il considérer le patient comme capable de collaborer étroitement avec le soignant, en l'incitant à prendre en charge tout ou partie de sa maladie et donc de son traitement, en l'accompagnant à son rythme... Encore faudrait-il être suffisamment diplomate et pédagogue pour rendre compréhensible les techniques médicales et avoir suffisamment de temps à consacrer à ses malades.**

## ÉVALUATION DU DÉROULEMENT D'UNE SÉANCE D'HÉMODIALYSE SUR FISTULE

« Les bonnes pratiques d'hygiène en hémodialyse ».

Extrait des  
Recommandations  
de la SFHH - N°2  
(2005), volume XIII

### ACCUEIL

1. Le patient porte une tenue lui permettant de dégager la fistule Oui  - Non
- 1 bis. Une protection propre est posée sur le fauteuil qu'il va occuper Oui  - Non

### PRÉPARATION ET INSTALLATION DU PATIENT

2. Le patient est pesé et la pression artérielle mesurée Oui  - Non
3. Le bras du patient est lavé avec du savon selon le protocole en vigueur dans le service Oui  - Non
4. Les mains du patient sont lavées selon le protocole en vigueur dans le service Oui  - Non

### PRÉPARATION DU GESTE ET PRÉPARATION DE L'IDE

5. Le matériel est préparé (tubes de prélèvement, seringue d'anticoagulants, seringue de sérum physiologique selon le protocole en vigueur dans le service) Oui  - Non
6. L'infirmière porte un masque Oui  - Non
7. L'infirmière porte une protection oculaire Oui  - Non
8. L'infirmière porte une surblouse Oui  - Non
9. L'infirmière effectue un lavage simple des mains Oui  - Non
10. Le set est ouvert ou les matériels de branchement sont ouverts Oui  - Non
11. Les aiguilles sont préparées sur le champ stérile Oui  - Non
12. Une antiseptie large du site de ponction est effectuée Oui  - Non
13. L'infirmière effectue un lavage hygiénique des mains Oui  - Non
14. L'infirmière revêt ses gants stériles Oui  - Non

### DÉROULEMENT DU GESTE

15. Les deux aiguilles à fistule sont posées Oui  - Non
16. Si un garrot est utilisé, celui-ci est à usage unique Oui  - Non
17. Les aiguilles sont fixées de façon efficace Oui  - Non
18. Le sang est prélevé (si prescrit) sur l'aiguille à fistule Oui  - Non
19. L'injection d'anticoagulant est effectuée Oui  - Non
20. La ligne « artérielle » est connectée à l'aiguille dite « artérielle » Oui  - Non

21. Le circuit est rempli Oui  - Non
22. La ligne « veineuse » est connectée à l'aiguille dite « veineuse » Oui  - Non
23. Le générateur est réglé Oui  - Non
24. Les lignes sont fixées selon le protocole en vigueur dans le service Oui  - Non
25. Les gants ayant servi aux soins sont enlevés avant toute autre manipulation Oui  - Non
26. La surblouse, la protection oculaire, le masque sont enlevés Oui  - Non
27. L'infirmière effectue un lavage simple des mains Oui  - Non
28. Le cahier de dialyse est rempli par l'infirmière Oui  - Non
29. L'infirmière met des gants non stériles Oui  - Non
30. Les surfaces sont nettoyées avec un détergent/désinfectant Oui  - Non
31. L'infirmière met la surblouse Oui  - Non
32. L'infirmière met la protection oculaire Oui  - Non
33. L'infirmière met le masque Oui  - Non
34. L'infirmière effectue un lavage simple des mains ou une friction hydro-alcoolique selon le protocole en vigueur dans le service Oui  - Non
35. L'infirmière met des gants non stériles Oui  - Non
36. Les prélèvements sanguins sont effectués au niveau du site de prélèvement de la ligne « artérielle » Oui  - Non
37. Les injections sont effectuées dans le piège veineux Oui  - Non
38. Le sang est restitué SANS déconnecter les aiguilles (utilisation de « Y ») Oui  - Non
39. Les aiguilles et les tubulures sont clampées Oui  - Non
40. Le circuit est déconnecté Oui  - Non
41. Les tubulures sont mises en circuit fermé Oui  - Non
42. Le circuit est démonté et évacué immédiatement dans la poubelle Oui  - Non
43. La poubelle à déchets à risque infectieux est située à proximité du patient Oui  - Non
44. L'infirmière enlève les gants non stériles Oui  - Non
45. L'infirmière procède au lavage antiseptique des mains ou une friction hydro-alcoolique selon le protocole en vigueur dans le service Oui  - Non

ETC., ETC.

## À CONSULTER

Cet ouvrage (81 pages) de la Société française d'hygiène hospitalière [SFHH], paru en 2005, est téléchargeable sur internet à l'adresse : [www.sfhh.net/telechargement/recommandations\\_hemodialyse.pdf](http://www.sfhh.net/telechargement/recommandations_hemodialyse.pdf)



**NEPHRO**CARE

Centres de Néphrologie & de Dialyse de Qualité

**Centre Néphrologique d'Occitanie  
Muret**

**Livret d'accueil**



## DISCOURS DE M. BERNARD KOUCHNER, MINISTRE DE LA SANTÉ, EN 2001



**Extrait du discours  
“Insuffisance rénale chronique  
et santé publique”, prononcé  
le 22 septembre 2001.**

... « **L**’échéance de la dialyse ou de la greffe rénale doit être programmée longtemps à l’avance, afin de préparer médicalement et psychologiquement le malade à ses futures contraintes de vie. **Il est démontré que la mise en dialyse, lorsqu’elle est programmée, permet une meilleure qualité et une plus grande espérance de vie.** De plus,

*lorsqu’elle est possible, la greffe à partir d’un donneur vivant est une méthode de traitement particulièrement efficace. Lorsqu’elle peut être proposée précocement avant le stade de l’insuffisance rénale, elle peut permettre d’éviter la dialyse, ce qui comporte de nombreux avantages en termes de qualité de vie et sur les plans social, médical et économique.*

*Les contraintes quotidiennes de la survie en dialyse imposent la recherche et l’application de mesures de soutien qui améliorent la qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale.*

*Parmi celles-ci, certaines relèvent de l’adaptation logistique : faciliter et raccourcir le transport entre le domicile et les structures de dialyse, proposer des horaires de séances de dialyse compatibles avec une vie normale, permettre le recours au plateau technique multi-soins dans les meilleurs délais, etc.*

*D’autres relèvent de l’information et de l’éducation. Avant l’initiation du traitement substitutif, la personne en insuffisance rénale chronique doit être à même de choisir la technique de son traitement (hémodialyse ou dialyse péritonéale - voir annexe 3)\* et connaître les possibilités de greffe rénale (greffe de donneur décédé ou de donneur vivant), pour autant que son état clinique le permette. En effet, la qualité de vie dépend, en partie, du maintien de l’espace de liberté dans lequel le patient doit se considérer comme une personne autonome lui permettant de conserver son ancrage familial, social et professionnel. » ■*

## DISCOURS DE B. KOUCHNER ANNEXE 3

Les différentes techniques de dialyse  
Le principe de dialyse repose sur l'échange entre le sang du malade et une solution de dialyse de composition proche de celle du plasma normal, au travers d'une membrane semi-perméable. Cette membrane d'échange est soit naturelle, c'est le péritoine, soit artificielle, utilisant une membrane située dans le dialyseur ou « rein artificiel ».

Deux grandes méthodes de suppléance extra-rénales :

- 1) les méthodes d'épuration extracorporelle nécessitant l'utilisation d'une circulation sanguine extracorporelle, plus connues sous le terme générique d'hémodialyse ;
- 2) les méthodes d'épuration intracorporelle utilisant la cavité abdominale comme zone d'échange avec l'organisme et répondant au terme générique de dialyse péritonéale.

La dialyse péritonéale comporte diverses variantes qui offrent une modalité continue méthode thérapeutique continue (dialyse péritonéale continue ambulatoire) plus proche de la physiologie ou semi-continue (dialyse péritonéale automatisée quotidienne nocturne) qui se fait à domicile.

La technique d'hémodialyse fait appel à deux mécanismes principaux de transfert de solutés : la diffusion et la convection. Selon l'importance relative des mécanismes mis en jeu, les modalités techniques de l'hémodialyse peuvent différer et sont dépendantes de la perméabilité des membranes d'échange (membranes à haute et basse perméabilité). L'utilisation de membranes à haute perméabilité s'applique à

l'hémodialyse à haut flux.  
La dialyse est d'ordinaire courte (4 heures en moyenne par séance) reposant sur trois fois par semaine (soit 12 heures de traitement par semaine). Certains proposent des séances prolongées (6 à 8 heures trois fois par semaine, hémodialyse longue) ou plus fréquentes (2 à 3 heures six fois semaine, hémodialyse quotidienne) apportant une modalité d'épuration plus physiologique. Deux types de structure pratiquent l'hémodialyse : soit en centre spécialisé de dialyse, soit hors centre répondant alors à une dialyse dite autonome. La dialyse en centre s'effectue dans des unités de dialyse de type privé (clinique), de type public (hôpitaux généraux ou universitaires) et de type associatif (centres lourds ou unités à structure allégée).

Dans tous ces cas, le patient se rend trois fois par semaine dans son unité pour y réaliser son traitement totalement pris en charge par l'équipe médicale soignante. Le même poste de dialyse est partagé par plusieurs patients (2 à 4 patients par jour et par poste). La dialyse hors centre répond aux méthodes développées à domicile ou dans des unités d'autodialyse de proximité. Ces méthodes nécessitent une éducation spécifique du patient et de son entourage lui permettant un traitement autonome.

Dans les unités d'autodialyse, une infirmière est présente pour aider le malade à piquer sa fistule artérioveineuse (voie d'abord vasculaire à gros débit) pour permettre les échanges sanguins avec le bain de dialyse, mais il doit, théoriquement, préparer l'appareillage de dialyse (préparation du générateur d'hémodialyse, montage et démontage du circuit extracorporel et du dialyseur, désinfection du générateur).

**... « Ces méthodes nécessitent une éducation spécifique du patient et de son entourage lui permettant un traitement autonome. »**

## INSUFFISANCE RÉNALE ET DIÉTÉTIQUE ALIMENTAIRE

*Une règle semble s'imposer : il ne faut jamais généraliser. Force est de constater, en effet, que nous ne sommes pas tous identiques, et que ce qui s'applique à une personne a moins d'effet sur une autre. Il n'y a donc pas de régime alimentaire type pour l'insuffisant rénal, ni pour le dialysé. La nutrition doit être adaptée à chaque cas, selon la diurèse et l'évolution de la maladie.*

**Maintenir des apports quotidiens équilibrés est un conseil basique pour les insuffisants rénaux.**

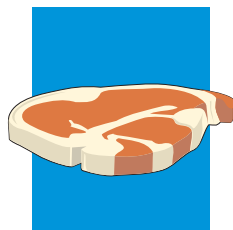
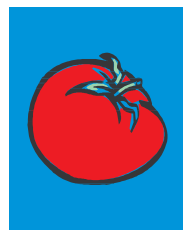
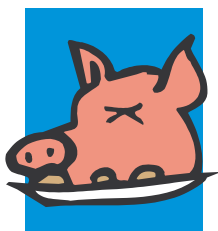
C'est un fait : insuffisants rénaux et dialysés éprouvent souvent des difficultés à bien gérer leurs apports alimentaires au quotidien, même si la plupart d'entre eux ne transgressent les prescriptions alimentaires que pour ce qui leur paraît difficilement acceptable ou peu compréhensible. Ainsi, laver et faire bouillir des pommes de terre plusieurs fois est pour le moins contraignant, et on peut penser que dans ce cas le rapport gains/contraintes ne sera jugé avantageux ni par le malade, ni par celui ou celle qui fait la cuisine... À tort ou à raison, il ou elle aura tendance à penser qu'un bon équilibre nutritionnel sera plus facilement obtenu avec une alimentation variée qu'avec un "régime pommes de terre".

Quoi ? À l'absence de diurèse et à la dépendance à une machine, à la difficulté et la fatigue des dialyses, il ou elle devrait ajouter, pour gâcher un peu plus sa vie (privée), une gestion alimentaire faite de contraintes continues ? Comme il y a d'un côté les conseillers et de l'autre ceux qui vivent la maladie au quotidien, il peut arriver que la réponse soit : non !

Les conseils génériques en cas d'insuffisance rénale sont connus : il faut généralement diminuer la ration de sel quotidienne qui entraîne soif, œdème et hypertension artérielle, et ne pas utiliser de sel de régime. Si vous êtes anurique (si vous n'urinez plus), le volume de boisson absorbé doit diminuer, car la surveillance pondérale est un élément essentiel du traitement.

Les boissons seront adaptées en fonction du volume de la diurèse (quantité d'urine émise par le malade) de la veille. **Les initiés savent pourtant que, même si les glaçons jouent un rôle retardateur appréciable pour tromper sa soif, l'insuffisant rénal donnerait beaucoup – parfois – pour avoir un peu moins la pépie !**

Si l'apport des protéines est limité avant d'avoir recours à la dialyse (1



gramme de protéines par kilo et par jour environ, tant que les chiffres indiquant que la fonction d'épuration rénale pour la créatine restent supérieurs à 20 ml par minute), il l'est moins lorsque l'on est entré en dialyse.

En fait, si vous êtes bien et régulièrement dialysé, vous pouvez absorber une quantité normale de protéines d'origine animale, et cela chaque jour (au choix: viande, poisson, œuf). Mais vous ne devez pas dépasser les 2 500 calories/jour!

### Éviter tous les aliments naturellement salés

Il faut, bien sûr, éviter tous les aliments naturellement salés (charcuterie, fromage, etc.). L'origine des protéines doit être pour deux tiers animale (œufs et viande maigre) et pour un tiers végétale. Réduire son apport d'aliments caloriques nécessite néanmoins des apports de protéines végétales (fibres), sinon des signes de dénutrition seront constatés lors de l'entrée en dialyse.

On trouve ici ou là divers documents, dépliants et tableaux\* indiquant les aliments trop riches en potassium ou en phosphore; on trouve aussi des "livrets de recommandations", certes agréables à l'œil, mais souvent assez confus pour – le jour ou vous voulez manger une pizza, un couscous ou des shushis... – ne livrer la réponse atten-

due qu'après un long périple à travers les pages... Mais comme ils sont souvent mis à notre disposition gratuitement, vous auriez tort de vous priver de leur lecture.

On renforcera donc les apports énergétique de glucides (confiture le matin) et de lipides (huile d'olive), sans négliger à l'occasion le plaisir modéré d'un à deux verres de vin, pour le bénéfice cardiovasculaire. On maintiendra d'autre part les apports protéiques à 0,8g par kilo et par jour.

En dialyse, on peut se faire d'autres menus plaisirs et absorber certains fruits, les noix et le chocolat par exemple, d'autant plus que cela est déconseillé hors dialyse, à cause du potassium contenu dans ce type d'aliment. Privilégier, donc, les pommes et les poires.

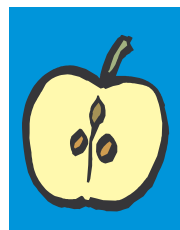
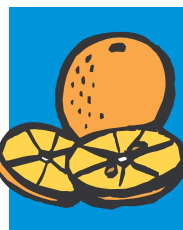
Les légumes verts et les légumes secs contiennent du potassium, le riz et les pâtes très peu. Les frites (ou les chips), les sirops du commerce, le café soluble sont très riches en potassium, comme la purée de tomates.

On trouve du phosphore dans les fromages (Cantal, gruyère, etc.) et dans certains poissons et crustacés.

En fait, une certaine modération en tout est souvent bénéfique, ce que vous confirmeront vos bilans sanguins. Les apports quotidiens doivent être équilibrés; plus que de s'interdire systématiquement certains aliments, il s'agit de privilégier ce que vous savez être profitable à votre état de santé.

### \* Liste non exhaustive des gratuits :

- *“Guides du savoir manger à l'usage du dialysé”*, par le Pr. Denis Fouque et le Dr. Philippe Chauveau (Laboratoires Roche);
- *“Insuffisance rénale, complot gourmand”*, une nouvelle de Raquel Hadida pour comprendre la maladie (Genzyme);
- *“Contrôler son phosphore et bien manger”* (dépliant Genzyme);
- *“Bien vivre sa dialyse”*, *“Comprendre le phosphore et le calcium”* (plaquettes Genzyme);
- *“Bien vivre sa dialyse”*, *“Phosphore, guide du bien manger”* (dépliants Genzyme).





# DIÉTÉTIQUE ET SANTÉ

*Attention aux informations parfois contradictoires qui compliquent les choix diététiques. Voici, avec les fiches diététiques de son "espace patient", le site Internet le plus complet sur le sujet : [www.nephropar.org](http://www.nephropar.org)*

Il y a nécessité, donc, à **ne pas absorber de grosses quantités d'aliments trop riche en potassium et en phosphore**, mais une nourriture variée apportant les vitamines et nutriments dont votre métabolisme ne saurait se passer sur une longue période.

Si, de plus, vous vous dialysez souvent (voire chaque jour), une vie presque normale s'offre à vous, les toxines sont bien éliminées, une bonne diurèse permet à certains de ne pas prendre beaucoup de poids entre les dialyses. Ainsi certains patients ont moins de contraintes que d'autres pour s'alimenter ou boire.

À trop faire attention, on se crée des problèmes psychologiques, sinon d'autres troubles nutritionnels :

comme toujours, la bonne solution se situe dans un dosage judicieux et sans excès. Nos reins ne sont plus en état de faire le travail, leurs néphrons encore actifs accusent la fatigue, car leur charge de travail augmente un peu plus chaque année. Nous les insuffisants rénaux, prenons en charge la suppléance médicale nécessaire à nous maintenir en forme le plus longtemps possible.

Le manque d'exercice ajouté à une mauvaise alimentation ne font souvent qu'aggraver notre état de santé. Donc, sans être obnubilé par la diététique, il faut s'y intéresser suffisamment pour que cela se lise concrètement sur nos bilans sanguins mensuels ou trimestriels. ■

## Diesel Dialysis Clear Fuel Quality Solutions

- Diesel Fuel Purification Systems
- Mobile Fuel & Tank Cleaning
- Marine Environmental Products

### HOW CLEAN IS YOUR FUEL?

- Dark hazy fuel?
- Clogged slimy filters and tank sludge?
- Excessive smoke, smell and soot?
- Poor performance, loss of power and rpm?
- Corrosion of Injectors, pistons and valves?

0800 389 78 74

[www.diesel-dialysis.co.uk](http://www.diesel-dialysis.co.uk)

# EXTRAIT DE “LA FOURCHETTE GOURMANDE”

une BD de Marie-Claude Ponzi et des Docteurs François Bouisson et Philippe Walker



**Mathilde (insuffisante rénale):**

Moi, je n’y connais rien en cuisine, c’est mon mari qui est cuisinier.  
Le régime ? Quel boulot, quel changement.  
Pas de sel, d’accord ; mais les trempages, les cuissons à l’eau... Quelle barbe ! ...

**Le médecin:**

Le plus gros problème, c’est l’eau !



**Le psychologue:**

Ils ne parlent que de l’eau.  
La diététique reste un problème secondaire dans un espace-temps réduit par la dialyse.  
C’est une contrainte de plus.

**Hamid lycéen, en surcharge pondérale (hémodialysé):**

Je ne comprends pas ma prise de poids !  
J’ai pourtant fait très attention à mes boissons et au sel... C’est pas juste de voir les copains boire devant votre nez ! Je craque !  
Réponse de la diététicienne :  
Quel régime ! Quel appétit !



**Julie (transplantée):**

Maintenant je fais attention au sel, pour le reste, je ne suis pas une grosse mangeuse.  
Avant : l’eau, l’eau, l’eau, c’était terrible.

**M. R, 68 ans, (hémodialysé) :**

Je fais mon régime, je ne bois pas d’alcool.  
Je pèse mes aliments surtout les féculents.  
Je ne me sens pas du tout contraint.  
Ma femme me fait tout griller.  
Le matin, je prends 50-60 g de pain sans sel.



**Un cuisinier hospitalier :**

Cuisiner « régime » ce fut longtemps, pour moi, une atteinte à mon savoir. Une paella « sans sel », cela ne voulait rien dire.  
Maintenant ça va mieux.



**Maman d’Amandine (en insuffisance rénale terminale, et en attente de greffe):**

Donnez-moi des recettes, des menus,  
Amandine est si difficile.



« La fourchette gourmande » est en réalité un véritable guide diététique, disponible sur le site de la Société de Néphrologie : [www.soc-nephrologie.org/](http://www.soc-nephrologie.org/)



## LA VIE DEVANT SOI

*Sachant souvent, et mieux que les adultes, faire preuve de "résilience", les enfants (et leurs parents) doivent pourtant eux aussi adapter leur quotidien aux contraintes de la maladie.*

**Il est recommandé de vacciner tout insuffisant rénal chronique (dialysé ou non) contre l'hépatite B.**

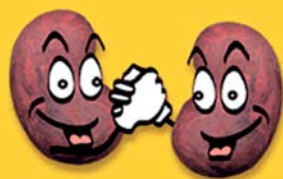
La présence de toute maladie dans une famille peut susciter diverses émotions incluant la confusion, la colère, la peur et la tristesse. Les enfants atteints d'insuffisance rénale chronique et leur famille ont particulièrement besoin de compréhension et de soutien. Il peut être difficile de vivre une vie "normale" quand on doit faire face à la dialyse et à la transplantation.

Les familles devront peut-être modifier leurs horaires et leur style de vie, s'inquiétant bien souvent à propos de la scolarité de leur enfant, de son assi-

duité à l'école, de son régime alimentaire et des visites à l'hôpital.

Il est très important de vous rappeler que vous n'êtes pas seul à gérer les soins de votre enfant. Vous avez le soutien total d'une équipe traitante. Cette équipe est généralement composée de plusieurs personnes jouant chacune un rôle différent. Vous rencontrerez probablement divers médecins et infirmières spécialistes. Vous serez aussi en contact avec des travailleurs sociaux rénaux, des diététiciens, des spécialistes de l'enfance, des coordonnateurs de transplantation, du personnel de pharmacie et divers techniciens. Toutes ces personnes se consacrent à vous aider, vous et votre enfant.

Pour beaucoup d'enfants, particulièrement les plus jeunes, le jeu est



le site des jeunes insuffisants rénaux  
**leharicot.com**



Ce site est pour toi :

Tu y trouveras des tas d'infos, des jeux, un forum pour partager tes humeurs et ton expérience...

Une rubrique réalisations te permettra de montrer à d'autres jeunes à l'autre bout de la France ce que tu fais avec ton équipe de dialyse.

N'hésite pas à enrichir la page "productions" de ton centre !

... lâche-toi !

**Dernière modification :**  
vendredi 4 mars 2005



**Les centres de dialyse**  
**La vie sociale**  
**Les maladies**  
**Les traitements**  
**La diététique**  
**La recherche médicale**



Sais-tu que tu es le  
**13617**ème  
visiteur du haricot ?

les partenaires  
du haricot



accueil radio actualité langue française presse service pro

**rfi musique**

Capter RFI | Plan du site | Newsletters | RSS | Podcasting | RFI, c'est vous | Nous écrire

direct rfi monde rfi africain rfi musique

11:32 TU temps universel

Recherche

Afrique sur 92.8 FM - Kompong Cham RFI en français sur

reportage english version

Accueil musique L'actu musique Le fil actu musique Reportages Chroniques album Dossiers L'entrée des artistes Passaports Biographies Discographies Agenda concerts Les coulisses L'équipe RFI Musique Partenaires Liens

**Music'ament à l'Hôpital Trousseau**  
Musique pour tous les enfants

Paris 2011/2005 - Le 15 décembre dernier, l'association Music'ament se rendait à l'hôpital pour enfants Armand Trousseau à Paris, en compagnie des marionnettes de Pinocchio. L'occasion de revenir sur les activités de cette association qui entend placer, au cœur du monde hospitalier, rencontres et échanges entre les artistes et les enfants. Reportage.

→ Imprimer → Envoyer → Réagir

En bas des escaliers de l'hôpital Armand Trousseau, à Paris dans le XII<sup>e</sup> arrondissement, la petite équipe se retrouve. Caroline Davigny, présidente et fondatrice de l'association Music'ament, Sébastien Bézard, l'un des nombreux bénévoles, mais aussi la petite troupe d'artistes : les deux danseuses, et les "animateurs" qui vont tirer les ficelles des marionnettes pendant l'animation. Aujourd'hui, c'est en effet Pinocchio et Marie-Lou, les deux stars virtuelles du petit écran avec leur chanson "T'es pas cap", qui vont débarquer dans les étages de l'hôpital pédiatrique.

**CAROLINE DAVIGNY** ©é. chabasseur

mois, je me suis rendue compte combien il était difficile de rester à l'hôpital pour un adulte, et j'ai compris que pour les enfants, c'était encore pire". Ainsi, après sa rééducation, Caroline décide de créer Music'ament, une structure qui invite la musique en milieu hospitalier.

Guillaume Fouchet d'Emi, met un point d'honneur à ce qu'aucun enfant ne voie que sous les imposants costumes de Pinocchio et Marie-Lou se cachent de "vraies filles". Après un tour dans le service de pneumologie, où le séjour est en moyenne de quatre jours, les enfants sortent un à un de leur chambre, nous passons dans la salle de jeux du service de néphrologie. Là, la salle a des allures de fête, avec son buffet et ses décorations tandis que les enfants, de tous âges, s'amusent avec le clown-tout-en-rouge. A peine le bout -long l- nez de Pinocchio est-il aperçu, que c'est l'émotion.

©é. chabasseur

Les enfants, fascinés par ce couple de marionnettes, hésitent à les approcher, puis finalement attendent de voir ce qu'ils leur proposent. Tout le monde frappe dans ses mains pour les encourager. Le clown devient DJ et chauffe la salle. Les marionnettes commencent leur chanson "T'es pas cap" et les enfants chantent et sautillent, malgré leurs perfusions ou leur aspect chétif. A la fin de la chanson, chacun réagit à sa manière : autographes, câlins, ou chorégraphies, tout est permis. Une petite jeune fille d'une dizaine d'années nous confie que cela "fait oublier le service et que cela fait des souvenirs". Dominique Dugas, attaché de communication de l'hôpital Trousseau raconte que depuis une semaine, une petite patiente se mettrait à l'écart. Aujourd'hui, elle était tout sourire et sautillait sur place sans arrêt. Une preuve concrète du rôle joué par une association telle que Music'ament dans le paysage hospitalier.

Eglantine Chabasseur

Plus d'infos > Site de l'association Music'ament

tous les reportages

à la une

Le retour de La Fonky family

Nicolas Bacchus

BACCHUS

vingt ans de rai en France

Qui sommes nous ? | Nos engagements | Les Filiales | RMC Moyen Orient | Radio Paris-Lisbonne | Delta RFI | RFI Sofia | **rfi**

**Du fait du risque de transmission nosocomiale du virus hépatite C chez les insuffisants rénaux, hémodialysés ou chez les transplantés rénaux, une surveillance annuelle de la sérologie doit être réalisée.**



un moyen privilégié pour diminuer l'anxiété suscitée par l'hospitalisation et les traitements. L'enfant est moins effrayé lorsque les analyses et interventions médicales lui sont expliquées par des jeux. Plusieurs hôpitaux ont des salles de jeux spéciales où ces jeux

et apprentissages sont mis en œuvre. Ce sont des endroits "protégés" où les enfants sont temporairement à l'abri des aiguilles et des médecins. D'autres réservent des salles aux adolescents où ils peuvent s'amuser avec des stéréos, vidéos, etc. ■



# LORMA DIALYSIS CENTER

For professional confidence and comfort.



**The Center provides attentive and personalized service at all times. Trained staff, and the latest equipment help ensure the confidence and comfort of patients. Three patients can be helped at one time, with comfortable dialysis chairs, cable TV and air-conditioning, at reasonable rates.**

Specialists: Virginia Q. Biteng, MD, FPCP  
Adrian P. Aromin, MD  
Oliver Nicolas P. Mabanag, MD, DPCP

Call: (072) 888-2626 Ext. 202



# LA TRANSPLANTATION

*Avec 52 % du total des transplantations, la greffe du rein est la première des greffes pratiquées en France.*



Aujourd'hui en France, plus de 5 500 malades (non compris les nouveaux demandeurs) sont en attente d'une greffe de rein. Le don d'organes en est en panne.

La transplantation serait pourtant le seul moyen pour les dialysés de retrouver une vie presque normale, c'est à dire la liberté. Aussi les campagnes de sensibilisation aux dons d'organes sont-elles de plus en plus nécessaires.

La première transplantation rénale en France remonte à 1952. On estime à environ 25 000 le nombre de transplantés rénaux actuellement vivants en France, et c'est essentiellement la limitation des organes disponibles qui restreint l'accès à ce mode de traitement de l'insuffisance rénale chronique. 28 hôpitaux en province et 8 en Ile-de-France ont assuré 2 421 greffes en 2004 (contre 2 127 en 2003), selon le rapport de l'Établissement Français des Greffes.

En 2000, il y avait 3,7 candidats à la greffe rénale pour un rein prélevé et greffé.

L'accroissement de la demande est du à la faiblesse du manque de donneurs. Il sera nécessaire de trouver un rein compatible avec le receveur, receveur qui lui-même ne devra pas avoir de contre indication à la transplantation.

## Pallier au risque du rejet

L'idéal est d'obtenir un rein d'un donneur vivant apparenté (seulement 6,8% des greffes rénales de 2004). La pénurie de greffons rénaux et les risques parfois très faibles encourus par les donneurs compatibles font que la parenté représente la greffe idéale et la plus durable dans le temps.

Une seule priorité d'accès à la greffe, bien légitime: celle des malades jeunes (moins de 17 ans).

Dans le cas contraire, dit de transplantation "cadavérique", pénurie d'organes oblige, des examens préalables sont requis. Cela avant d'être mis en attente, sur la liste nationale de France-Transplant, de la disponibilité d'un rein dont les chromosomes tissulaires se rapprocheront suffisamment des vôtres. Un temps d'attente qui varie d'une ville à l'autre, mais se compte souvent en années.

Le risque, bien sûr, est le rejet de l'organe transplanté. À l'inverse, si la transplantation réussit, une vie nouvelle s'offre à vous, à l'évidence plus agréable que celle menée auparavant. En cas de rejet, on retourne en dialyse

*« La nature nous a donné deux reins, alors que nous pouvons très bien vivre avec un seul ; peut-être est-ce pour que l'on puisse en donner un » (professeur Michèle Kessler).*



**Dernière grande action en faveur de la greffe en France : la "Journée nationale de réflexion sur le don d'organes", en 2003.**

et on peut espérer une nouvelle transplantation.

Lorsque vous serez sélectionné (malgré le faible nombre de donneurs en France, cela va assez vite, notamment en province), vous serez greffé à l'hôpital. Plusieurs semaines seront alors nécessaires pour récupérer, concomitamment au traitement médical approprié qui vous sera administré pour éviter le rejet. Les consultations de suivi à l'hôpital resteront régulières. On pense que, dans le futur, des moyens seront trouvés pour que le rejet après opération ne soit plus qu'un mauvais souvenir...

Actuellement on réalise de plus en plus de transplantation, mais cela n'est pas sans risque. En moyenne, 40 % des transplantés gardent leur rein pendant 10 ans, 60% pendant 5 ans (mais les

statistiques divergent selon les sources, voir à la fin de cet article). Les cellules souches qui à l'avenir – dans 50 ans – devront permettre de recréer un rein sain à la place de celui qui est défectueux, n'en sont qu'aux balbutiements, aussi la dialyse a « encore de beaux jours devant elle ! »

**À plus ou moins long terme, le transplanté sera amené à retourner en dialyse (pas de guérison définitive, d'où un éternel retour).**

Mais s'il peut éviter dix ans de dialyse cela en vaut la peine, il se soignera attentivement et il ne lui restera bientôt apparent, que les traces de sa fistule sur le bras. La greffe rénale est donc le traitement de suppléance qui offre le maximum de qualité de vie et de liberté au patient. ■

## ÉTABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES

**Coordination inter-régionale Sud-Ouest : Groupe Hospitalier Pellegrin-Le Tondu**  
Place Amélie Raba Léon  
33076 BORDEAUX  
Tél : 05 56 79 56 61

*« La loi 94-43 du 18 Janvier 1994 a créé un établissement public national, dénommé Etablissement français des greffes, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé.*

*L'Etablissement français des greffes est chargé de l'enregistrement de l'inscription des patients sur la liste définie au paragraphe I du présent article, de la gestion de celle-ci et de l'attribution des greffons, qu'ils aient été prélevés en France ou hors du territoire national. L'Etablissement français des greffes est, en outre, notamment chargé :*

- de promouvoir le don d'organes, de moelle, de cornée ou d'autres tissus en participant à l'information du public ;
- d'établir et de soumettre à homologation par arrêté du ministre chargé de la santé les règles de répartition et d'attribution des greffons ; celles-ci devront prendre en considération le caractère d'urgence que peuvent revêtir certaines indications de greffe ;

- de préparer les règles de bonnes pratiques qui doivent s'appliquer au prélèvement, à la conservation, au transport et à la transformation de l'ensemble des parties et produits du corps humain : ces règles sont homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé ;
- de donner un avis au ministre chargé de la santé en ce qui concerne les organismes autorisés à importer et à exporter les tissus et les cellules issus du corps humain ;
- de donner un avis au ministre chargé de la santé sur les autorisations prévues aux articles L. 712-8 à L. 712-20 du code de la santé publique.

*L'établissement est doté d'un conseil médical et scientifique. Ce conseil est consulté par le directeur pour toutes les missions et avis de nature médicale et scientifique confiés à l'établissement. Sa composition et les modalités de nomination de ses membres sont fixées par décret en Conseil d'Etat. »*

# Spécial Vacances de Février 2006

## Venez vous relaxer sur la Riviera Turque à un prix exceptionnel !!!

### SÉJOUR COMBINÉ DE 2 SEMAINES DANS LA RÉGION D'ANTALYA : 1 SEMAINE À KEMER ... 1 SEMAINE À BELEK

#### DÉPARTS DE PARIS :

Du Dim 05/02 au Dim 19/02 : 460 € par personne\*

Du Dim 12/02 au Dim 26/02 : 420 € par personne\*

Du Dim 19/02 au Dim 05/03 : 390 € par personne\*

#### DÉPARTS DE LYON :

Du Dim 05/02 au Dim 19/02 : 390 € par personne\*

Du Dim 12/02 au Dim 26/02 : 420 € par personne\*

Du Dim 19/02 au Dim 05/03 : 460 € par personne\*

#### Ce prix comprend :

HEBERGEMENT EN HOTEL 5\* en formule demi-pension  
HOTEL CATAMARAN 5\* KEMER (30 km d'Antalya)  
HOTEL JUSTINIANO 5\* BELEK (40 km d'Antalya)  
TRANSFERTS HOTEL/CENTRE DE DIALYSE/HOTEL ASSURÉS  
PAR NOTRE REPRÉSENTANT LOCAL  
CENTRE DE DIALYSE EQUIPÉ AVEC MATÉRIEL FRESENIUS  
TRANSPORT AÉRIEN COMPRIS  
TRANSFERTS AÉROPORT/HOTEL COMPRIS



*LES PETITS PLUS : une excursion culturelle et une excursion à Antalya offertes !*

*Offre réservée aux premiers inscrits... faites-en part autour de vous !!!*

*N'hésitez pas à diffuser l'information...*

### OFFRE VALABLE POUR UNE PERSONNE DIALYSÉE ET UN ACCOMPAGNANT DE SON CHOIX

*\* dans la limite des places disponibles, n'incluant pas les taxes d'aéroport (49 € à ce jour),  
la surcharge carburant (35 € à ce jour) et les frais de dossier pour la personne dialysée (30 €).*

*Hors assurances facultatives, nous consulter.*

*Sous réserve de disponibilité lors de la réservation effective.*

#### RENSEIGNEMENTS COMPLÉMENTAIRES ET RÉSERVATION :

Tél. : 05 55 60 76 38 / 06 87 32 13 90 - Fax : 05 55 68 52 80

E-mail : [info@dialysevoyages.com](mailto:info@dialysevoyages.com) / [tourismeservices@aol.com](mailto:tourismeservices@aol.com) / [tourismeservice@wanadoo.fr](mailto:tourismeservice@wanadoo.fr)



À quand un vrai  
"Guide du Routard"  
du dialysé ?

## LE CENTRE D'HÉMODIALYSE DE LA RIVIERA, À ANTIBES-JUAN-LES-PINS

*Il n'est pas toujours possible, en France, de trouver des centres de dialyses qui acceptent les insuffisants rénaux en période de vacances. Il faut pour cela réserver les séances plusieurs mois à l'avance, et donc choisir avant cela la région et le lieu de résidence où l'on souhaite aller. Car le dialysé est tributaire des places disponibles...*

« **L**a seule de toutes les villes de la Côte qui ait si bien gardé son âme » écrivait Graham Greene. Typiquement méridionale, Antibes-Juan-les-Pins a su conjuguer les contrastes des couleurs de la Pro-

**L'un des premiers ouverts en France, ce centre fait encore référence aujourd'hui.**

vence avec les folies de la Côte d'Azur, sans jamais heurter le regard du passant. Ses rues étroites, son marché, ses maisons anciennes, le port, le château et les remparts surplombant la mer ennoblissent le pittoresque du site. Le château Grimaldi abrite le musée Picasso.

Le Centre d'Hémodialyse de la Riviera (50, avenue de Nice - 06600 Antibes - Tél.: 04 93 95 12 93) a été créé en juin 1987 afin de satisfaire les demandes croissantes de séjours dans une région à fort potentiel touristique. Le centre est autorisé pour 12 postes de traitement. Le centre d'Antibes dispose de générateurs Gambro

de type AK 200. Le traitement de l'eau s'effectue par osmose inverse de marque Gambro.

C'est ainsi que, tout au long de l'année, le centre peut accueillir des personnes en déplacement ou en villégiature dans la région.

Le Centre d'Antibes ne peut pas prendre en charge les patients chroniques locaux.

Leur vocation est d'assurer le traitement des patients vacanciers séjournant dans les Alpes Maritimes le long du littoral, pour une durée maximum de séjour de 3 mois par an, le Centre de la Riviera accueille environ 600 patients visiteurs par an pour une durée moyenne de séjour de 12 jours, soit 5 séances.

Il existe une convention de collaboration avec le centre hospitalier d'Antibes et le CHU de Nice. L'équipe d'in-

firmières spécialisées assure la prise en charge globale de l'hémodialyse.

Nous témoignons que ce site est en 2005 une référence pour la dialyse et pour l'ensemble de ses prestations: accueil et ambiance, aménagement des locaux, hygiène et confort (possibilité de repas sur place). Le centre idéal pour passer 10 ou 15 jours par an, en toute sérénité, dans d'aussi bonnes conditions que dans votre centre habituel.

Restera à votre charge le logement vacances, que certains de nos lecteurs propriétaires dans la région devraient pouvoir vous proposer en location saisonnière. Une insertion peu onéreuse dans nos colonnes, pour informer des mises en location; celles situées auprès des centres régionaux de dialyse-vacances. Voir à la rubrique courrier. ■

## L'AVITUM en pratique

En France, 700 patients sont traités annuellement par B. Braun, qui a 280 collaborateurs répartis sur 22 centres. Les principaux centres de l'AVITUM se trouvent à : Antibes, Blois, Brest, Chamonix, Châteauroux, Manosque, Sisteron, Digne-les-Bains, Montargis, Paris et Villefranche-sur-Saône. Toute information sur [www.dialyse-vacances.com](http://www.dialyse-vacances.com) où vous pourrez contacter les centres pour vos vacances.

## Les frais de séances d'hémodialyse en centre

### EN FRANCE

Le tarif d'une séance est fixé à 306 €, honoraires médicaux et examens sanguins non compris.

L'IRCT est inscrite sur la liste des affections prises en charge à 100%. En application des conventions signées avec les différents régimes d'assurance maladie, les frais de traitement sont directement facturés mensuellement à votre caisse après accord préalable (prise en charge).

### EN EUROPE

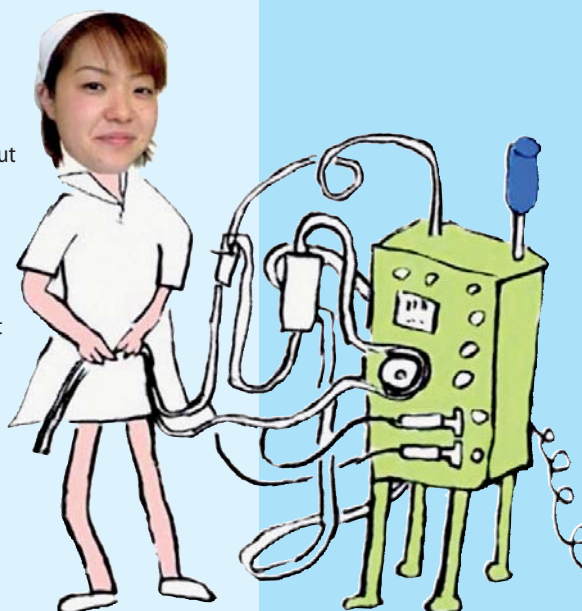
Se munir d'un formulaire E111.

### À L'ÉTRANGER

En l'absence d'une convention ou de prise en charge par une assurance privée, une facture du montant de vos séances vous est remise en fin de séjour.

## Traversons la Méditerranée

N'avez-vous jamais songé de partir à l'étranger? Beaucoup sont stressés à la seule idée de changer de centre. Aussi l'échange d'informations est primordial: il faut interroger ceux qui ont déjà fait le voyage. Certains de vos collègues dialysés vont régulièrement au Maroc ou en Tunisie, des pays qui ne sont qu'à 2 heures d'avion: ils reviennent enchantés.



# CROISIÈRES ET DIALYSÉS



*Privilège que de partir en croisière, comme pour d'autres de disposer d'une belle maison et d'une belle voiture ? Il existe en fait beaucoup d'idées fausses sur les croisières, qui se sont beaucoup démocratisées et sont même devenues accessibles aux dialysés.*

Il existait autrefois en France les croisières "Paquet", mais cet affréteur a disparu et d'autres ont pris la place : vous avez sans doute entendu parler de la flotte "Costa", ces navires de croisières italiens spécialistes des loisirs sur mer. Les bateaux Costa, des paquebots géants, sont surmontés d'une cheminée jaune ou figure un

grand C. Ils sont aujourd'hui au nombre d'une dizaine : les Costa "Magica", "Fortuna", "Mediterranéa", "Atlantica", "Victoria", "Romantica", "Classica", "Tropical" et "Alegra".

Géants ? Prenons par exemple les cotes du Costa "Magica" : il mesure 272 mètres de long pour 66 mètres de hauteur ! Le Costa "Atlantica", que nous avons "expérimenté" cette année, fait encore mieux : construit en 2000, il jauge 86 600 tonnes et mesure 32 mètres de large sur 292 mètres de long, avec une hauteur de 60 mètres à la ligne de flottaison. Vitesse : 24 nœuds (+ de 45 km/heure).

Cet hôtel flottant compte 1 057 cabines, 2 680 lits, 15 ponts (dont 12 pour



les passagers) et 920 membres d'équipage; ses restaurants peuvent servir simultanément...1 800 couverts.

**Fondamental pour tous les dialysés, tous les bateaux récents disposent d'une infirmerie que l'on peut équiper pour la dialyse**, grâce notamment à un traitement d'eau adapté. Rendons hommage à Costa de l'avoir fait sur l'un de ses paquebots, l'"Atlantica". Vous pouvez ainsi envisager un jour l'une de ces trois croisières:



res: sur la Baltique; en Méditerranée vers le Maroc ou les Canaries; en Méditerranée vers Alexandrie.

### **Le prix des croisières est-il prohibitif ?**

Oui et non: une croisière est une part de rêve que l'on peut s'octroyer moyennant finances (un des produits de consommation de notre époque). Mais il faut garder à l'esprit que, quelle que soit votre cabine, tous les services

du bord vous sont accessibles (repas, spectacles, excursions aux escales).

Vous serez rarement mieux traité en voyage que sur les bateaux de croisières: le personnel est présent, et largement suffisant pour vous bichonner. En fait, le rapport qualité-prix est très acceptable: 10 jours à partir de 1 670 €/personne, cela fait 167 € par personne et par jour. À l'hôtel, en pension complète, vous frisez ce coût journalier. Mais sans les spectacles, l'animation, ni la mise à disposition d'équipements performants. Un hôtel qui se déplace et vous fait traverser la Méditerranée – ou la Baltique – n'existe que sous la forme de croisières organisées.

Quant aux repas, ils sont pantagruéliques pour celui qui le souhaite ! Pour les autres clients, dont les dialysés comme nous, il existe des menus qui respectent nos besoins diététiques. Comme en principe on ne part pas seul en croisière, ceux qui vous accompagnent se régaleront tandis que vous ne manquerez de rien.



**Le paquebot Costa "Atlantica" jauge 86 000 tonnes.**

**Tous les paquebots Costa sont surmontés d'une cheminée jaune ou figure un grand "C".**

**Vue plongeante sur une coursive du Costa "Atlantica": plus de 20 mètres de haut, mieux vaut faire le trajet en ascenseur que par l'escalier !**



## Et la dialyse dans tout ça ?

Sur 10 jours de croisière, nous nous sommes vus proposer 5 dialyses pour trois groupes de 4 dialysés. Ainsi chacun a pu sélectionner dès le départ le groupe qui lui convenait, et passait en dialyse le soir, le matin ou l'après midi. Ainsi, en privilégiant les analyses lors des déplacements du bateau, chacun pouvait se faire dialyser tout en faisant la plupart des excursions.

**“... Sur 10 jours de croisière, nous nous sommes vus proposés 5 dialyses pour 3 groupes de 4 dialysés”.**

**L'une des cabines de dialyse du Costa "Atlantica".**



*Après accord de votre centre de Sécurité sociale, car vous êtes dialysé parfois hors Europe avec le bateau, vous verserez un chèque au voyageur du montant des dialyses pour Holiday Dialysis International [HDI]. Les dialyses à l'étranger seront prises en charge à votre retour par votre centre de Sécurité sociale, et HDI n'encaisse votre chèque que longtemps après votre retour, lorsque votre centre vous aura remboursé. Si bien que le coût des dialyses est presque supportable, à quelques euros*

*près par dialyse, ce n'est pas du 100%, c'est surtout votre assurance risque qui s'ajoutera à votre prix de croisière (cas de rapatriement d'urgence, etc.).*

Le néphrologue, son infirmier et l'assistance nous étaient dédiés et, dans le service médical du bateau, nous disposions de lit (2 par cabines), d'un poste de télévision et d'un matériel performant provenant de chez Fresenius Medical Car. Dans notre groupe, l'état de santé des uns et des autres étaient différents et nous avons liés connaissance, mieux compris ainsi que presque tous les dialysés (non grabataires ou trop âgés et en ayant les moyens) peuvent jouir de la croisière. Pour ce qui me concerne, je dirais que ceux qui, enchantés de leur croisière, m'avait conseillé de partir à mon tour, ne se sont pas trompés.

J'ai vu un passager pris de malaise pendant la croisière: équipé d'un Pacemaker, il a fait une attaque qui l'a conduit à l'hôpital d'Alexandrie. La moyenne d'âge sur le bateau (en octobre) n'était pas très jeune, mais tout le monde cohabitait, jeunes et moins jeunes. Il y avait aussi des enfants avec leurs parents ou leurs grands-parents. En fait, seulement 500 passagers étaient français. Et du fait de la taille du paquebot, il fallait plusieurs langues parlées par l'équipe d'animation pour se faire comprendre. De très nombreuses nationalités étaient représentées. Les annonces étaient faites en 5 ou 6 langues. C'est peut-être le seul problème rencontré sur ce bateau, les conférences se succédaient à intervalles réguliers sur le même thème, mais à chaque fois dans une langue différente.

En croisière, rien ne vous oblige à acheter les excursions proposées. Leur intérêt est de faire découvrir rapidement l'essentiel avec des guides



**Le pont supérieur du Costa "Atlantica", de jour...**

**... Et de nuit.**



locaux parlant votre langue et fort compétents. Aussi, même si l'escale est courte vous ne sauriez faire vous-même ce que propose l'excursion. Les cars sont là qui vous attendent à l'escale et vous emmèneront en quelques heures visiter les sites locaux de prestige situés sur votre parcours.

*Bien sûr, en ce qui nous concerne, ce fut l'occasion d'un anniversaire de mariage qui nous a décidés, mon épouse et moi-même, à nous offrir cette croisière (beaucoup sont dans notre cas, un événement entraîne le départ en croisière). En fait, nous aimions et pratiquions déjà les croisières avant mon I.R.C., c'est donc une chance que de pouvoir continuer à voyager en suivant son traitement.*

Tout le monde ne peut pas s'offrir de croisière, cela se comprend aisément, mais parmi les dialysés de ce voyage, une femme avait gagné cette croisière pour deux personnes via la FNAIR, et effectuait ainsi sa croisière avec une amie. Elle n'a exprimé que des bonnes impressions, ne s'attendant pas bien sûr à quitter son centre de dialyse en région parisienne dans de telles conditions.

**Il faut encourager les loisirs de dialysés, car beaucoup d'entre nous craignent à tort d'être dialysés ailleurs que dans leur centre habituel, se privant ainsi d'un confort de vie que d'autres (parfois plus atteints qu'eux dans l'I.R.C.) s'autorisent. ■**

## Des promotions incroyables, hors saison :

280 euros pour une ou deux semaines en ½ pension + vol aérien par "Select Dial" à Monastir en Tunisie.

Tél : 06.87.45.47.80.

Des vacances en Méditerranée sur une plage de sable fin, avec une clinique de dialyse au centre de la ville et à quelques minutes de l'aéroport et des complexes touristiques, zone touristique à 10 minutes.

L'offre est alléchante, mais justement, du point de vue dialyse, comment cela se passe-t-il ? Le personnel est-il compétent, l'hygiène bien respectée ?

**Merci à nos lecteurs ayant déjà expérimenté des centres de vacances dialysés à l'étranger de nous faire part de leurs appréciations, aussi subjectives soient-elles... Que pouvons-nous recommander sur REIN ECHOS ? Merci de nous écrire B.P. XXX**

## MOTS CROISÉS

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
I									
II									
III									
IV									
V									
VI									
VII									
VIII									
IX									
X									
XI									

• Proximité de la ville la plus proche

### HORIZONTAL

I. A vraiment peu d'épaisseur - II. Cruche. Perd la tête au premier bis - III. Ses notes montrent que dès 1799, ce mathématicien allemand eut l'intuition de la géométrie non euclidienne. Trace la frontière entre la Suède et la Finlande avec le premier du X - IV. A donc eu la fève à l'épellation. Chaud partisan - V. On craint fort que les pressions sur elle exercées l'empêchent de traiter en toute indépendance de la question des OGM. - VI. Garnit douillettement au doublage. - VII. Pas grave du tout - VIII. C'est bien sûr (!) le moment cinétique propre d'une particule. Vaut bien - IX. Des gens comme nous. Classement inverse - X. Cf. le deuxième du III. Beaucoup plus claire - XI. Ne manquent de rien.

### VERTICAL

1. Donnent de l'épaisseur - 2. On le parle du côté de Changsha. Arrêter de flotter - 3. Grecque. Enlever délicatement la pectine - 4. Remises - 5. Émis sans ménagements. Bain à remous - 6. À la tête d'un beau pécule. Aperçus. A toujours rencontré une grande résistance dans la montée sur scène. - 7. Se délectent d'économies ouvrières - 8. Accablé. Bien étendue - 9. Douceurs fruitées à apprécier en solitaire.

## SU-DOKU

### Règle du jeu

La règle est simple : chaque grille est composée de 9 carrés comportant chacun 9 cases. Chaque carré contient tous les chiffres de 1 à 9 ; chaque ligne et chaque colonne contient aussi tous les chiffres de 1 à 9. Au départ, seuls certains chiffres figurent dans les cases : à vous de trouver les autres, en procédant par déduction et élimination.

	4	3	1				2	
		1	2	7	5			
		7				6	1	5
4				1			9	8
1			6		9			7
3	7			5				4
2	8	5					3	
			4	8	1	9		
	1				3	8	7	

2	8		6					1
3	9						4	
7				9	1	3		
	6		9	5			8	
4	7						5	3
	3		2	7			9	
		8	3	5				9
		7						3
	1				8			4
								2

**NOUS RECUEILLERONS ICI  
VOS TÉMOIGNAGES**

**BONJOUR X,**

*Je t'ai rencontrée par hasard (deux jours en dépannage de centre de dialyses) et au début de tes dialyses, dans un centre au Nord de Paris. Tu es une jeune étudiante à l'Université. Après un diagnostic tardif sur ta maladie de Berger, tu t'es retrouvée en dialyse, et heureusement peu de temps après en attente d'une greffe. Nous avons échangé ensemble sur notre commune mise en dialyse pour cette maladie de Berger que nous partageons tous les deux. Tes parents divorcés se sont réconciliés, et ta maman à souhaité de donner son rein. Je t'ai perdue de vue, mais si tu lis cette revue, prends le temps de m'écrire pour me dire où tu en es aujourd'hui.*

**Michel**

## RECOMMANDATIONS DES LECTEURS SUR LES CENTRES DE DIALYSE FRÉQUENTÉS

**A**ppréciations données par les lecteurs sur les centres de dialyses visités où ils ont été soignés, en France comme à l'étranger.

Les renseignements qu'il nous faut :

- Localisation du centre de dialyses;
- Nombre de postes;
- Proximité de la ville la plus proche pour séjourner (facilités d'accès ou durée de transport);
- Période de votre séjour;
- Périodes d'ouverture du centre;
- Accueil;
- Cadre et équipements;
- Appréciation justifiée (hygiène, professionnalisme, commodités).

Une lectrice nous apporte quelques éléments sur le centre de dialyses qu'elle a expérimenté en vacances :

Nos colonnes sont ouvertes à toutes celles et ceux qui veulent nous faire part de leur expérience, en suivant nos recommandations sur les éléments souhaités (pour que tout le monde s'y retrouve). **Merci par avance.**



## FAUTEUILS DE DIALYSE



La société **Reinfor**, implantée à Annonay en Savoie, commercialise une nouvelle gamme de fauteuils spécialement adaptés aux séances de dialyse.

Les caractéristiques de ces matériels sont les suivantes :

- Hauteur variable par vérin électrique ;
- Dossier réglable par vérin électrique ;
- Inclinaison de l'assise combinée avec la hauteur variable ;
- Repose-jambes réglable par vérin électrique ;
- Commande manuelle 24V avec bouton de position d'urgence ;
- Bâti acier, revêtement simili cuir classé M1, mousse haute densité ;
- 2 appui-bras combinés avec le mouvement du dossier ;
- Cale-pieds réglable manuellement.

**RÉSERVÉE AUX ANNONCEURS,  
CES PAGES METTENT EN AVANT  
LES TECHNOLOGIES ET PRODUITS  
NOUVEAUX MIS SUR LE MARCHÉ,  
SUSCEPTIBLES S'AMÉLIORER  
LE TRAITEMENT ET LA VIE  
DES MALADES.**

## LE DIALYSEUR "FUTURA"



La technologie de production du matériel pour la réutilisation des dialyseurs capillaires : le dialyseur « Futura »

Pour diminuer les coûts du traitement des patients avec les maladies des reins, suivant un processus de dialyse, l'Entreprise Technologique Innovante « Impuls » offre un appareil pour la réutilisation et la régénération des dialyseurs. Ce matériel permet d'utiliser plusieurs fois le même dialyseur (environ 25 fois), pendant que – sans être conservé et régénéré – il ne pourrait être utile qu'une seule fois. Cela permet de diminuer les coûts du processus de dialyse de 30 jusqu'à 40%.

La vente de la licence englobe la documentation technique complète avec la description de la technologie et du montage (des dessins, des dessins d'ensemble et des schémas de construction, des schémas de principe, un logiciel spécifique; des procédures de contrôle et de mesure ; des listes de matériaux avec l'indication des lieux d'achat ainsi que d'autres éléments de documentation, au choix des parties, non énumérés plus haut) ; la fourniture des appareils de mesure spécialisés; la formation du personnel du preneur de licence chez le donneur de licence; l'aide technique au cours du déclenchement de la production, 1 pièce de l'appareil-modèle, la fourniture de 10 composants complets pour la première série de production, la coopération dans le cadre d'achat des matériaux nécessaires pour la production ou bien leur fourniture, la fourniture des produits chimiques indispensables pour la réutilisation.



## DÉTECTEUR PRÉCOCE D'INFECTION CUTANÉE (DEPIC) EN DIALYSE PÉRITONÉALE

Les recherches antérieures sur la détection de très faibles gradients thermiques cutanés, leur distribution, la connaissance des paramètres micro-thermo-vasculaires cutanés ont permis la conception d'un capteur non invasif destiné à la mise en évidence précoce de l'infection cutanée autour du cathéter traversant l'abdomen pour la dialyse péritonéale. La modélisation mathématique et physique a permis la définition du capteur.

Les essais de faisabilité seront conduits au cours d'une campagne de mesures (juillet à septembre 2000) en coopération avec LORIA, UMR 7503, Nancy, Pr. J. P. Thomesse, et l'ALTIR (Association Lorraine de Traitement de l'Insuffisance Rénale). Ce projet s'inscrit dans la nouvelle génération de capteurs utilisables à domicile par le patient (auto diagnostic). Ce projet a été retenu et financé dans le RNTS 2001, l'équipe est coordinatrice du projet (5 partenaires)

## LE CENTRE ST-HUBERT À LYON

Le groupe Générale de Santé, leader européen des soins et services hospitaliers, vient d'acquérir le Centre de Traitement des Maladies Rénales Saint Augustin de Bordeaux (C.T.M.R). Construit en 1989, le Centre de Traitement des Maladies Rénales Saint-Augustin accueille les patients souffrant d'insuffisance rénale aiguë ou chronique. Implanté à Bordeaux, ce centre dispose également de deux antennes situées l'une à Mérignac (agglomération bordelaise) et l'autre à Lège (bassin d'Arcachon). Ces trois entités totalisent ensemble, 40 postes de dialyse et d'autodialyse. En 2004, elles ont accueilli et traité en moyenne 168 patients réalisant ainsi 26 000 séances. Cette acquisition renforce le réseau de soins du groupe Générale de Santé à Bordeaux, qui exploite déjà la Clinique MCO (Médecine-Chirurgie-Obstétrique) Saint-Martin, à Pessac (disposant également de 30 postes de dialyse), et la Clinique Chirurgicale Tourny, à Bordeaux. Cette acquisition permet également au groupe Générale de Santé de conforter sa position de leader du secteur privé dans le traitement des pathologies de l'insuffisance rénale, grâce à ses 11 Centres spécialisés.

## LA FÉDÉRATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX (FNAIR)



« **D**epuis 1972, des milliers de personnes atteintes d'insuffisance rénale s'entraident pour vivre mieux ». La Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR), c'est en France 24 régions associatives au service des insuffisants rénaux. Elle œuvre depuis 30 ans pour l'amélioration du bien être des insuffisants rénaux. Elle s'investit auprès du personnel médical pour promouvoir des soins de meilleure qualité, auprès des pouvoirs publics et des organismes sociaux afin d'améliorer la prise en charge de la maladie et la prise en compte par la société du handicap qu'elle provoque. Partenaire incontournable du traitement de l'IRC et de son organisation, la FNAIR a entrepris depuis longtemps un très vaste chantier, qui vaut à chacun des insuffisants rénaux notamment la reconnaissance de leur handicap, que chacun apprécie individuellement à sa façon (prise en charge de la dialyse, des déplacements et invalidité Cotorep). C'est ainsi que le Livre blanc de la FNAIR, édité en 2001, a servi de base à l'élaboration du plan ministériel de l'IRC (plan triennal 2001-2004.). La Fédération soutient également la recherche en néphrologie.

Bien que l'adhésion et l'abonnement à la revue trimestrielle de la FNAIR (numéro 100 paru fin 2004) ne coûte que 31 euros par an, les insuffisants rénaux ne sont pour l'instant "que" 11 000 à y participer. Outre son Congrès annuel, la FNAIR organise les "Journées nationales de l'IRC", dont le but est de sensibiliser le grand public et l'ensemble du monde médical. La Fédération édite aussi des guides très bien faits et utiles, tel « *Le guide social pratique à l'usage des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique* ». Il y a mille raisons d'adhérer à la FNAIR, la première étant qu'elle représente nos intérêts parmi les instances de la politique de santé, gage d'améliorations futures de nos traitements et de notre espérance de vie. En cette année 2006, la Fédération va ouvrir sa première "Maison du Rein", lieu de rencontre et d'information pour toutes les personnes atteintes de maladies rénales. Encore une heureuse initiative!

### ■ Fédération Nationale d'Aide des Insuffisances Rénaux (FNAIR)

31, rue des Frères Lion - 31000 TOULOUSE  
Tél.: 05 61 62 54 62.

## ASSOCIATION TRANS-FORME

**E**n 1989, quelques transplantés sportifs, accompagnés de quelques médecins, tous convaincus de la réussite de la transplantation et des bienfaits de l'activité physique et sportive, décident de créer ensemble Trans-forme, la Fédération Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés.

En 1990, Trans-Forme organise les 3<sup>e</sup> Jeux Nationaux des Transplantés à Libourne. En 1994 sont organisés les 1<sup>ers</sup> Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés à Tignes, en Savoie. Suivront tous les ans, ou tous les deux ans, les Jeux Nationaux d'hiver et d'été dans différentes villes de France.

Parallèlement, à partir de 1992, est entrepris un travail de recherche médico-sportive appliquée à la transplantation. En 1998, avec le 1<sup>er</sup> symposium « *Dialyse et qualité de vie* », un travail de réflexion est

engagé sur l'accès des transplantés et des dialysés à une meilleure qualité de vie.

A Trans-Forme on court, on nage, on saute, on dévale les pistes de ski, on se fait mal parfois, mais on finit toujours par se relever, pour soi mais aussi pour tous ceux qui attendent toujours la greffe salvatrice, pour témoigner de la réussite de la transplantation, pour prouver que les greffes d'organes, ce n'est pas une face obscure et cachée de la médecine, mais bien des milliers de vies sauvées. L'enthousiasme et le dynamisme de "l'homme debout", réhabilité physiquement après sa maladie, rallie le public à la cause du don d'organes.

### ■ Trans-Forme

66 boulevard Diderot - 75012 Paris  
Tél.: 01 43 46 75 46

## SITES INTERNET DE RÉFÉRENCE

Une information éparse et sans contrôle, de qualité inégale, mais qui a le mérite d'être librement consultable en ligne par tout un chacun.

### GÉNÉRALISTES

- [www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/colloq\\_irc/colloq.pdf](http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/colloq_irc/colloq.pdf)
- [www.hosmat.com/sommaire.htm](http://www.hosmat.com/sommaire.htm)
- [www.airg-france.org/textes/traitements/dialyse/la-dialyse-progres-espoir-contenu.htm](http://www.airg-france.org/textes/traitements/dialyse/la-dialyse-progres-espoir-contenu.htm)
- [www.cyes.info/liens/nephrologie.php](http://www.cyes.info/liens/nephrologie.php)
- [www.sfdial.org/html/accueil.htm](http://www.sfdial.org/html/accueil.htm)

### DIALYSES

- [www.sfh.net/telechargement/recommandations\\_hemodialyse.pdf](http://www.sfh.net/telechargement/recommandations_hemodialyse.pdf)

### GREFFES

- [forum.doctissimo.com/sante/greffe-organes/](http://forum.doctissimo.com/sante/greffe-organes/)

### FORUM

- [www.renaloo.com/forum/](http://www.renaloo.com/forum/)

## ANNUAIRE DES CENTRES DE DIALYSE SUR INTERNET

- [www.afidtn.fr/](http://www.afidtn.fr/)
- [www.centresdialyse.com/index.php](http://www.centresdialyse.com/index.php)
- [airrp.free.fr/dial.htm](http://airrp.free.fr/dial.htm)
- [data.accueildialyse.net/](http://data.accueildialyse.net/)
- [www.soc-nephrologie.org/annuaires/pages/centres\\_bas.html](http://www.soc-nephrologie.org/annuaires/pages/centres_bas.html)
- [www.eurodial.org](http://www.eurodial.org)

International Dialysis Organisation (IDO)

9, ruelle du Pont - 69390 VERNAISON - FRANCE

Tél : (+33) 04 72 30 12 30

Fax : (+33) 04 78 46 27 81

Mail : [ido2@wanadoo.fr](mailto:ido2@wanadoo.fr)

IDO dispose aussi d'un annuaire des centres de dialyse

## POUR PRÉPARER VOS VACANCES

- [www.gerard-pons-voyages.fr/](http://www.gerard-pons-voyages.fr/)
- [www.dialyse-vacances.com](http://www.dialyse-vacances.com)
- [www.eurodial.org/guide/index.html](http://www.eurodial.org/guide/index.html)
- [www.bredial.com/general/default.asp](http://www.bredial.com/general/default.asp)
- [www.dialyse-voyages.com/hotels/hebergement.htm](http://www.dialyse-voyages.com/hotels/hebergement.htm)
- [www.hditravel.com/](http://www.hditravel.com/)

## MAIS ENCORE ?



**NÉPHROPAR** est une Association Loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, créée à Paris le 22 août 2001. *Son but* : le dépistage et

la prise en charge précoce des patients insuffisants rénaux chroniques. Les dialysés peuvent s'y inscrire, mais l'association est surtout destinée aux non dialysés, déjà en IRC. Néanmoins, chacun peut prendre connaissance sur leur site Internet – [www.nephropar.org](http://www.nephropar.org) – des multiples fiches pédagogiques de leur "Espace médecin" ou des fiches thématiques ("diététiques", "médicales" et "sociales") de leur "Espace patient", fiches auxquelles nous avons d'ailleurs plusieurs fois fait référence dans ce numéro.



L'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques [AIRG

France – [www.airg-france.org](http://www.airg-france.org)], médiatisée par le parrainage de l'acteur Richard Berry, est une association loi 1901 fondée en 1988. Elle regroupe non seulement des patients atteints des maladies rénales héréditaires les plus répandues, comme la polykystose rénale autosomique dominante, et le syndrome d'Alport, mais aussi des maladies rénales héréditaires rares telles que la cystinose, la polykystose rénale autosomique récessive, la néphronoptisie, la maladie de Fabry, etc. Elle regroupe aussi des patients atteints de néphropathie à IgA (maladie de Berger), une maladie rénale génétique fréquente.



La Fédération Française des Infirmier(els) de Dialyse, Transplantation et Néphrologie [AFDTN – [www.airg-france.org](http://www.airg-france.org)],

créée par un groupe d'infirmier(els) français en 1980, regroupe 1 000 adhérents, forme 2 500 personnes par an, édite des ouvrages et valorise la profession.

**NOUS N'AVONS PAS TOUT DIT SUR LE RÉSEAU ASSOCIATIF, LOIN S'EN FAUT, AUSSI PROLONGERONS-NOUS CETTE RUBRIQUE DANS NOTRE PROCHAIN NUMÉRO.**



**La Société Francophone de Dialyse (SFD) (<http://www.sfdial.org>)** a été créée en 1993 pour répondre aux besoins des Néphrologues, exerçant leur activité principalement dans le domaine du traitement de suppléance extra-rénal, qui se sentaient marginalisés au sein de la Société de Néphrologie.

**La société de Néphrologie ([www.soc-nephrologie.org](http://www.soc-nephrologie.org))** a pour but de favoriser en Francophonie le développement de la néphrologie, et de promouvoir la recherche et l'enseignement dans tous les domaines de cette spécialité par la réunion périodique de ses membres. La société également pour mission de mener des réflexions :

- sur l'organisation des soins pour le traitement des maladies rénales et de l'insuffisance rénale ainsi que pour la prévention de ces pathologies ;
- sur les méthodes d'évaluation de la qualité des soins ;

- sur la pratique de la Néphrologie dans le respect de la diversité des modalités d'exercice ;
  - de transmettre ses avis aux organismes officiels.
- Elle comporte de plus de 900 membres venus de nombreux pays francophones.

**Rénaliste ([www.nephrodial.org](http://www.nephrodial.org))** est une liste de diffusion francophone destinée aux Néphrologues et aux professionnels de la santé qui ont une relation directe avec la néphrologie. Près de 400 néphrologues d'une vingtaine de pays sont actuellement abonnés (août 2005).



## LECTURES CONSEILLÉES

### **L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE : PRÉVENTION ET TRAITEMENT**

de P Jungers, N-K Man, C Legendre chez Flammarion  
En vente 37,05 euros chez [www.amazon.fr](http://www.amazon.fr)

« Cet ouvrage rédigé par P. Jungers, N.K. Man et C. Legendre, dont l'expérience dans ce domaine n'est plus à démontrer, présente en un seul volume l'ensemble des traitements de l'insuffisance rénale chronique, de la prévention au traitement conservateur et aux traitements de suppléance : hémodialyse, dialyse péritonéale et transplantation rénale. Ces méthodes font chacune l'objet d'un chapitre spécifique. Cette 3<sup>e</sup> édition est entièrement réactualisée ; les auteurs y insistent particulièrement sur les méthodes de cardio-protection avant et pendant l'hémodialyse, sur la correction des troubles phospho-calciques et de l'hyperparathyroïdie secondaire ainsi que sur la prévention et la correction de l'anémie. Cet ouvrage contribuera à améliorer la prise en charge thérapeutique des patients atteints d'insuffisance rénale, afin de leur permettre d'accéder à la plus longue durée d'autonomie possible en préservant leur qualité de vie et leur activité,

et de leur offrir un choix éclairé parmi les méthodes de suppléance aujourd'hui disponibles et dont l'efficacité et la tolérance ne cessent de progresser. Concis, complet, richement illustré par de nombreux tableaux, figures et schémas, cet ouvrage s'adresse en priorité aux néphrologues ainsi qu'aux infirmières et techniciens des unités de néphrologie, de dialyse et de transplantation. Écrit dans un style simple et clair, il est accessible à tous les patients et à leurs familles, qui y trouveront une information complète et d'actualité sur un traitement qui les concerne au premier chef. »

### **Lire aussi « Mes hommes » de Malika Mokkeddem, paru chez Grasset**

Dans le chapitre « Mes plus attachés » (page 251) elle nous parle de la dialyse et chacun s'y retrouve, partageant volontiers le vécu d'une néphrologue confrontée à notre IRC tant en Algérie, qu'en France. Lisez-le, ne serait-ce que pour ces dix belles, très belles pages !

**MERCI DE NOUS FAIRE PART, À VOTRE TOUR, DES OUVRAGES QUE VOUS CONSEILLEZ À NOS LECTEURS.**

# 8<sup>ème</sup> Réunion Commune

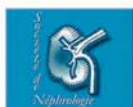


## Société de Néphrologie et Société Francophone de Dialyse



Du 3 au 6 Octobre  
**2006**

**LILLE**  
**GRAND PALAIS**



### Informations et inscriptions

MCO Congrès • [www.mcocongres.com](http://www.mcocongres.com)

e-mail : [anne@mcocongres.com](mailto:anne@mcocongres.com)

[caroline@mcocongres.com](mailto:caroline@mcocongres.com)

Tél. 04 95 09 38 00

Fax 04 95 09 38 01

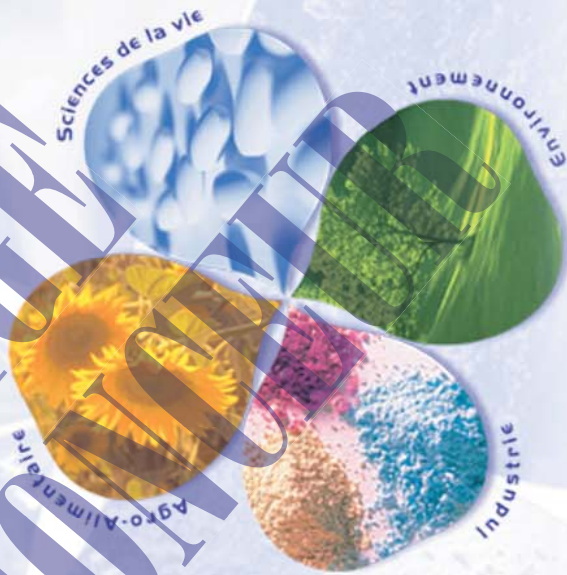
# Forum LABO & Forum BIOTECH

28 au 31 mars 2006  
**CNIT**

Paris-La Défense

• Recherche • Développement • Analyse • Contrôle

Sous le haut patronage



Présentation

Demande de badge

Ateliers exposants

Exposants

Produits & Services

Contact **MCI**

Journées scientifiques /  
Programme / Inscriptions

Abstracts

Actualités scientifiques

Forum emploi

Salle de presse

